

”Kurkistuksia omaishoivan arkeen”

Työikäisten omaishoitajien kokemuksia arjesta
muistisairaiden omaistensa hoivaajina

SAIJA LIIKANEN
Tampereen yliopisto
Sosiaalityön tutkimuksen laitos
Sosiaalityön pro gradu -tutkielma
Joulukuu 2010

Tampereen yliopisto
Sosiaalityön tutkimuksen laitos

LIIKANEN, SAIJA: Kurkistuksia omaishoivan arkeen. Työikäisten omaishoitajien kokemuksia arjesta muistisairaiden omaistensa hoivaajina

Pro gradu -tutkielma, 117s., 2 liites.

Sosiaalityö

Ohjaaja: Arja Jokinen

Joulukuu 2010

On arvioitu, että Suomessa noin 300 000 henkilöä, jotka hoivaavat omaisiaan. Omaishoitajaksi määritellään henkilö, joka huolehtii päivittäin vammaisesta tai ikääntyneistä tai esimerkiksi dementoivaa sairautta sairastavasta omaisestaan. Omaishoitajaksi ryhtymisen taustalla on monia eri syitä kuten vastavuoroisuus, rakkaus, perhevelvollisuus tai vastuuntunto. Niitä työikäisiä omaishoitajia, jotka huolehtivat sekä dementiaa sairastavista vanhemmistaan tai puolisoistaan ja joilla on lapsia, kutsutaan käsitteellä ”sandwiched generation” eli kerrossukupolveksi. Tällöin hoivaajat elävät monelta suunnalta tulevien vaatimusten puristuksessa. Heidän on huolehdittava samaan aikaan lapsista, sairauden takia hoivaa tarvitsevista omaisistaan ja käytävä lisäksi vielä työssä.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella työikäisten omaishoitajien kokemuksia arjesta muistisairaiden omaistensa hoivaajina. Tutkimuksen tarkoituksena on myös tuoda esille omaishoitajien kokemuksia omaishoivaa tukevista palveluista ja tuesta. Tutkimuksen aineisto on kerätty teemahaastattelun avulla seitsemältä työikäiseltä omaishoitajalta. Aineisto on analysoitu laadullisella sisällönanalyysillä ja tutkimuksen lähestymistapa on fenomenologis-hermeneuttinen.

Tutkimukseni omaishoitajat nauttivat työstään ja olivat sitoutuneita siihen. Työssäkäynti oli heille myös taloudellisesti välttämätöntä. Omaishoivan ja työssäkäynnin yhdistäminen vaatii kuitenkin laajan joukon tuki- ja palvelumuotoja. Omaishoitajat tarvitsevat myös palveluohjausta saadakseen riittävät ja yksilöllisesti räätälöidyt tuet ja palvelut. Työnantajan ja työyhteisön ymmärtäväiset asenteet ja työaikajärjestelyt ovat myös tärkeitä tekijöitä omaishoivan ja työn onnistuneelle yhteensovittamiselle.

Tutkimuksessani ilmeni, että tyypillisin hoivan muoto oli kodinhoidollisissa tehtävissä ja kaupassa käynnissä auttaminen. Hoivaajat antoivat myös fyysistä hoivaa auttamalla peseytymisessä ja pukeutumisessa. Myös emotionaalinen hoiva ja edunvalvonta muistisairaana omaisen hyvinvoinnin takaamiseksi koettiin tärkeäksi osaksi hoivaa.

Avainsanat: Omaishoitaja, hoiva, työikäinen, arki, dementia, palvelut ja tuki, kokemus, työ

University of Tampere
Department of Social Work Research

LIIKANEN, SAIJA: Glimpses of caregiving to everyday life. The experiences of working aged caregivers who take care of the everyday life of their relatives with dementing illnesses.

Master's Thesis, 117s., 2 appendix pages

Social Work

Supervisor: Arja Jokinen

December 2010

It is estimated that there are 300 000 caregivers in Finland. Caregiver is a person who takes care of the everyday life of their disabled or elderly or for instance relatives with dementing illnesses. People take on caring responsibilities for a variety of reasons; for instance reciprocity, love, and sense of family obligations and responsibilities. These working aged adults who provide care to their demented spouses or parents and who have responsibility for children have been dubbed "sandwiched generation". They are "sandwiched" between the needs of their children, demented spouses or parents and work.

The purpose of this study is to describe about the care experiences of working aged caregiver's who have taken care of the everyday life of their demented relatives. I want to study the caregiver's experiences of services and support also. The research material was collected through thematic interviews by seven working caregiver's. The data was analyzed using by the qualitative content analysis and the study was based on the phenomenological-hermeneutic approach.

The caregivers enjoy their work and are very committed to it. A paid job is also a financial necessity. Caregivers who are combining informal care and paid work need a range of options about support and services. They need also care management to ensure sufficient and individually tailored support and services. Understanding attitude of employer and colleagues and special arrangements at work are important too.

The most common type of care was helping with domestic task and taking the relative shopping. Caregivers provided personal care for example bathing or dressing too. An important form of caring was also emotional support and "keeping an eye" on relative's welfare.

Keywords: Caregiver, care, working aged, everyday life, dementia, services and support, experience, work

Sisällys

| | |
|--|------------|
| 1 JOHDANTO | 5 |
| 2 LÄHTÖKOHTIA OMAISHOIVAAN | 8 |
| 2.1 Hoiva käsitteenä | 8 |
| 2.2 Omaishoiva informaalin ja formaalin hoivan rajapinnalla | 10 |
| 2.3 Omaishoitajaksi ryhtymisen motiivit..... | 12 |
| 2.4 Omaishoivasuhde ja sen toimijat | 15 |
| 3 MUISTISAIRASTA OMAISTAAN HOIVAAVAN ARKI JA ARJESTA SELVIYTYMISTÄ TUKEVAT RAKENTEET .. | 19 |
| 3.1 Arki ja rutiinit..... | 19 |
| 3.2 Dementoivat muistisairaudet ja arki..... | 21 |
| 3.3 Työikäisen omaishoitajan arki..... | 24 |
| 3.4 Omaishoitajan arkea tukevat palvelut ja tuet | 29 |
| 3.4.1 Omaishoidon tuki | 29 |
| 3.4.2 Omaishoivaa tukevat palvelut ja tuet | 32 |
| 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS | 39 |
| 4.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset | 39 |
| 4.2 Tutkimuksen aineisto..... | 40 |
| 4.3 Teemahaastattelulla kokemusten äärelle | 41 |
| 4.4 Fenomenologis-hermeneuttinen näkökulma kokemuksen tarkastelussa | 43 |
| 4.5 Analyysimenetelmä sisällönanalyysi | 46 |
| 4.6 Eettistä tarkastelua..... | 49 |
| 5 OMAISHOIVAN ULOTTUVUUKSIA | 50 |
| 5.1 Omaishoivan alkulähteillä | 50 |
| 5.2 Kokonaisvaltaista hoivaa arjessa | 56 |
| 5.2.1 Muistisairauden mukanaan tuomat muutokset arkeen ja perhesuhteisiin | 56 |
| 5.2.2 Kalenteri, kännykkä ja koira arjen apuvälineinä | 60 |
| 5.2.3 Konkreettista hoivaa arjessa | 65 |
| 5.3 Työn ja omaishoivan yhteensovittaminen | 72 |
| 5.4 Omaishoivalle ominaista..... | 78 |
| 5.5 Kokemuksia arkea tukevista palveluista ja tuesta..... | 84 |
| 5.5.1 Palveluohjaus tukee omaishoivaa | 84 |
| 5.5.2 Kotihoito, päivätoiminta ja lyhytaikaishoito arjen apuna | 90 |
| 5.5.3 Muistihoitajien, paikallisyhdistysten ja epävirallisten verkostojen tarjoama tuki..... | 98 |
| 6 YHTEENVETO JA POHDINTA | 103 |
| Lähteet | 112 |
| LIITE 1. | 118 |

1 JOHDANTO

”Mä lähdän aamulla töihin ja muistihoitaja menee sinne (kotiin) seitsemän aikaa suunnilleen ja on siellä tunnin verran. Ja kun mä tuun töistä neljän paikkeilla, mä haen äidin sieltä meille ja lähdetään kauppaan siitä, laitan ruuan ja sitte katsotaan telkkaria, jos katsotaan ja puoli seitsemän aikaa mennään äidille ja laitan iltapalaa ja odotetaan, että tulee muistihoitaja seitsemän paikkeilla ja siitä meen sitten omalle puolelle. Ja joka arkipäivä on samanlainen.”

Edellä esitetty puheenvuoro on erään haastattelemani työikäisen omaishoitajan kuvaus omaishoivan arkipäivästä. Hän on yksi niistä arviolta 300 000 suomalaisesta, jotka hoivaavat ikääntynyttä, vammaista tai pitkäaikaissairasta omaistaan tai läheistään tällä hetkellä (Wacklin & Malmi 2004, 8; Savolainen, Lammi-Taskula & Salmi 2006, 31). Moni työikäisistä hoivaajista huolehtii muistisairautta sairastavasta omaisestaan. Muistisairauksia sairastaa arvioiden mukaan Suomessa 130 000 ihmistä, joista työikäisiä muistisairautta sairastavia on noin 7000 – 8000 ihmistä (Erkinjuntti & Huovinen 2003,12).

Muistisairautta sairastavien määrän lisääntyminen on yksi syy siihen, miksi informaali, epävirallinen omaishoiva on noussut jälleen yhteiskunnallisen keskustelun kohteeksi. Kiinnostus omaishoivaa kohtaan on lisääntynyt myös hoivan tarpeen lisääntymisen ja julkisten palvelujen rajallisuuden myötä. (Valokivi & Zechner 2009, 126.) Omaisten halua hoivata läheisiään on pyritty edistämään omaishoidon tukea koskevalla lailla, tukeen liittyvällä palkkiolla ja palveluilla. Omaishoitajaksi ryhtyminen ei ole kuitenkaan aina tietoinen päätös. Hoivan tarve voi syntyä äkillisesti sairastumisen tai vammautumisen myötä, jolloin hoivan antajalla ei ole aikaa miettiä hoivaajaksi ryhtymistä. Perheenjäsenen tai läheisen auttaminen voi myös lisääntyä vähitellen ja kuluu pitkä aika ennen kuin hoivaaja tunnistaa tilanteen omaishoivaksi. (Järnstedt, Kaivolainen, Laakso & Salanko-Vuorela 2009, 7.)

Mikkola (2008, 23) kuvaa omaishoivaa ihmisen arjessa toteutuvaksi hoivan antamiseksi ja saamiseksi. Muistisairauteen sairastuminen muuttaa väistämättä sairastuneen ja hänen työikäisen hoivaajansa arkea. Työikäisellä muistisairaalla ihmisellä voi olla työikäinen puoliso, joka joutuu ottamaan vähitellen vastuun perheestä, muistisairaasta puolisoista ja työstä.

Työikäisen puolison kontolle voi langeta vastuu myös sairastuneesta isovanhemmasta tai muusta läheisestä. Yhdysvalloissa käytetään tästä elämänvaiheesta käsitettä ”sandwiched generation” eli ikävaihe, jossa 50 - 65 -vuotiaat saattavat hoivata omia lapsiaan, omia vanhempiaan tai muita apua tarvitsevia ansiotyönsä lisäksi. Puhutaan ”kerrossukupolvesta”, joka hoivaa omaistaan monien vaatimusten puristuksessa. (Kauppinen 2006, 36.) Omaishoivan, työn ja perheen yhteensovittaminen on kysymys, johon on haettu jo pitkään onnistumisen avaimia. Omaishoitajat ja Läheiset -liiton ”Työn ja omaishoivan yhteensovittaminen” -projektissa (2002-2005) on selvitelty laajemmin, kuinka omaishoivaa ja työtä voidaan sovittaa yhteen onnistuneesti. Tämän tutkimuksen mukaan onnistunut yhteensovittaminen vaatii hoivaajan tarpeiden ja toiveiden kuulemista, joustavuutta ja myönteisiä asenteita työnantajalta ja työyhteisöltä ja tarkoituksenmukaisia sosiaali- ja terveystalvluilta.

Kiinnostukseni lähteä tutkimaan työikäisen omaishoitajan arkea muistisairaana omaisen hoivaajana syntyi aikanaan eläkeikäisten omaishoivasta tekemäni kandidaatin tutkielman pohjalta. Tällöin tutustuessani omaishoivaa koskevaan kirjallisuuteen, havaitsin, että tutkimukset keskittyivät pääosin eläkeikäisten omaishoitajien antaman hoivan tarkasteluun. Työikäisten omaishoivaa koskevaa kotimaista tutkimusta on meillä tehty huomattavasti vähemmän. Työssäni sairaanhoitajana ja sosiaalityöntekijänä olen tavannut eri-ikäisiä omaishoitajia ja heidän muistisairautta sairastavia omaisiaan. Omaishoivan arki on näyttäytynyt usein raskaana hoivaajien kokemuksissa eivätkä palvelut ja tuet ole tavoittaneet aina niitä tarvitsevia. Omaishoitajaperheiden lyhyillä vastaanottokäynneillä olen kokenut raapaisseeni vain pintaa tavoittamatta sitä arkea, jossa työikäinen omaishoitaja muistisairaana omaisensa kanssa elää.

Pro gradu -tutkielmani tarkoituksena on tarkastella muistisairaita omaisiaan hoivaavien työikäisten arkea. Haluan myös tutkia, mitä erityistä juuri muistisairaus tuo omaishoivan arkeen. Tutkimustehtävääni pyrin avaamaan kahden tutkimuskysymyksen kautta:

- 1) Millaisena muistisairaana työikäinen omaishoitaja kokee arjen sujuvuuden?**
- 2) Millaisia kokemuksia työikäisellä omaishoitajalla on arjen sujumista tukevista palveluista ja tuesta?**

Näkökulmani tutkimuksessa paikantuu niihin merkityksiin, joita työikäiset omaishoitajat antavat omaishoivan arjelle. Arjen tarkasteluun liittyy työikäiselle omaishoitajalle tyypillinen

elämänvaihe, jossa hän joutuu tasapainoilemaan omaishoivan, työn ja perheen yhteensovittamisen välillä. Sen lisäksi olen kiinnostunut siitä, miten omaishoitajat kokevat arjen sujuvuutta tukevat palvelut ja tuen muistisairaana omaisen hoivassa.

Tutkimukseni aineisto koostuu seitsemän työikäisen omaishoitajan haastatteluista, jotka hoivaavat muistisairautta sairastavaa omaistaan. Aineisto on kerätty teemahaastattelun avulla ja se on analysoitu laadullista sisällönanalyysiä käyttäen. Tutkimukseni lähestymistapa on fenomenologis-hermeneuttinen. Tutkimukseni aluksi pyrin avaamaan lukijalle omaishoivan lähtökohtia, hoivaa ja hoivasuhdetta ja hoivaajaksi ryhtymisen motiiveja. Sen jälkeen siirryn tarkastelemaan omaishoivan arkea muistisairauden arkeen mukanaan tuomien erityispiirteiden kautta sekä työikäiselle omaishoitajalle tyypillisenä elämänvaiheena, jossa hän joutuu tasapainoilemaan omaishoivan, työn ja perheen arkeen tuomien haasteiden välillä. Neljänneksi käsittelen tutkimukseni toteuttamista sekä sen eettisiä näkökohtia. Viidennessä luvussa esittelen analyysini pohjalta syntyneitä tutkimustuloksia ja kuudennessa luvussa teen yhteenvedon ja pohdin tuloksia.

2 LÄHTÖKOHTIA OMAISHOIVAAN

2.1 Hoiva käsitteenä

Hoivaa pidetään usein tuttuna, arkisena asiana, joka koskettaa meitä kaikkia elämämme jossain vaiheessa. Elämänkaarajattelun mukaisesti pieni lapsi tarvitsee hoivaa ja huolenpitoa kasvaakseen yhteiskunnan toimivaksi jäseneksi. Ikääntymiseen liittyvien sairauksien ja toimintakyvyn laskun myötä ihminen alkaa jälleen tarvita hoivaa. Hoivan tarve ei välttämättä katoa edes lapsuuden ja ikääntymisen elämänvaiheiden välillä. Vammautumisen ja sairastumisen vuoksi voi elämänsä keskivaiheilla elävä aikuinen tarvita hoivaa ja huolenpitoa. Joskus vammautumisen tai sairastumisen takia tarvitaan hoivaa syntymästä saakka. (Anttonen, Valokivi & Zechner 2009,7, 8.)

Arkista hoivaa on kuitenkin vaikea määritellä tarkasti sen moniulotteisuuden vuoksi. Hoivaa alettiin tarkastella teoreettisena käsitteenä vasta 1980-luvulla, kun naistutkimus halusi tehdä vihdoinkin näkyväksi naisten tekemää arkista ja palkatonta huolenpitotyötä. Tedre (1999, 43) toteaaakin hoivan näyttämisen ja käsitteellistämisen olevan edelleen keskeinen feministisen tutkimuksen kohde. Kiinnostus hoivaan heräsi Pohjoismaissa ja Iso-Britanniassa samoihin aikoihin. Tällöin hoivan käsitteestä alettiin käyttää Ruotsissa sanaa "onsorg", joka tarkoittaa huolenpitoa. Suomessa kuitenkin otettiin käyttöön hoivan käsite, jonka alkuperä on angloamerikkalainen käsite "care". Tätä ennen hoivaa kuvattiin käsitteillä hoivaaminen, auttaminen, hoito ja huolenpito. (Anttonen & Zechner 2009,16.) Ennen kuin naistutkijat kiinnostuivat hoivasta, oli hoivan maailma tieteelle näkymätön. (Anttonen & Zechner 2009, 16). Viime vuosikymmeninä on hoivan käsitettä yritetty määritellä eri tieteenalojen toimesta. Sitä on tarkasteltu yhteiskunnallisena ilmiönä, yksilöiden ja heidän kokemusten kautta. (Mikkola 2008, 18.) Anttonen ja Zechner (2009, 17) esittävät, että hoivalla ei ole kuitenkaan samanlaista tietoteoreettista perustaa kuin esimerkiksi hoidon käsitteellä on hoito- ja lääketieteessä

Tedre (1999, 44) puhuu hoivasta ”monikerroksisena ja moneen suuntaan aukeavana käsitteenä. Hänen mukaansa hoivan painotukset ovat vaihdelleet viime vuosikymmenien aikana. Välillä on painotettu hoivaa fyysisenä työnä ja siihen liittyvää ruumiillisuuden merkitystä ja välillä taas keskitytty sen henkiseen ja emotionaaliseen puoleen. (Tedre 1999, 44.) Viime aikoina näiden hoivan tarkastelun lähtökohtien on kuitenkin nähty lähentyneen toisiaan.

Hoivan käsitettä on vaikea määritellä myös sen laaja-alaisuuden vuoksi. Sillä voidaan tarkoittaa esimerkiksi puolisoitten toisilleen antamaa hoivaa, vanhempien lapsilleen antamaa tai aikuisten lasten vanhemmilleen antamaa hoivaa. Hoiva sisältää monia asioita fyysisestä hoitamisesta läsnäoloon. Sen rajaaminen tarkasti on kuitenkin mahdoton tehtävä, koska ihmisten hoivan tarpeet vaihtelevat. Hoivaa voidaan tarvita kaikissa päivittäisissä toiminnoissa ja asioiden hoidossa tai se voi olla läsnäoloa toiselle ihmiselle. Hoivan tarve voi olla jatkuvaa tai lyhytaikaista. (Anttonen & Zechner. 2009,16.) Hoivan kriteerinä on usein pidetty myös sen jatkuvuutta ja ruumiillisuutta. (Tedre 2000, 525.)

Anttonen ja Zechnerin (2009, 17) mukaan hoiva sisältää kaikki huolenpidon ulottuvuudet. Kokonaisvaltainen ja jokapäiväinen huolenpito on sosiaalista, psykologista, emotionaalista ja fyysistä. (Kirsi 2004, 18.) Hoiva voidaan nähdä kokonaisvaltaisena huolenpitona lapsesta, vanhuksesta ja sairaasta. Julkunen (2008, 218) on puolestaan määritellyt huolenpidon ruumiilliseksi työksi ja ajattelutyöksi, joka vaatii tietoa ja osaamista. Brittiläiset naistutkijat ovat taas täsmentäneet hoivan kolmen C:n ulottuvuudeksi eli ”caring, catering, cleaning.” Nämä Leena Eräsaari on suomentanut ”kaitsemiseksi, köksäykseksi ja kuuraamiseksi” (Julkunen 2008, 218). Koistinen (2003, 13) taas tarkastelee hoivaa arkisen työn lisäksi myös eettisenä toimintana. Eettinen tarkastelu tuo hoivan esille elämää ylläpitävänä toimintana, jossa haluamme antaa hoivaa toinen toisillemme. Tällöin voidaan puhua hoivassa tapahtuvasta metamorfoosista, hoivan jatkumosta. Hoivaajan ja hoivattavan roolit vain vaihtuvat; pienten lasten vanhemmista tulee ikääntyessään hoivattavia.

Arkipuheessa käsitteet ”hoitaminen” ja ”hoiva” mielletään usein toistensa synonyymeina. Käsitteet on pyritty erottamaan toisistaan esimerkiksi siten, että hoivaaminen kohdistuu vain elollisiin olentoihin kuten ihmisiin tai eläimiin, kun taas hoitaminen elollisten olentojen lisäksi elottomiin olentoihin kuten koneisiin ja asioihin. (Kirsi 2004, 17,18.) Mikkola (2008,

20, 21) esittelee väitöskirjassaan sosiaalisen hoivan käsitteen, joka tarkastelee hoivaa empiirisenä ilmiönä. Sosiaalinen hoiva on arkipäivässä tapahtuvaa kokonaisvaltaista huolenpitoa toisesta ihmisestä ja arjesta selviämisen tukemista. Blackman (2001, 10) määrittelee sosiaalisen hoivan käsittävän ihmisen päivittäisissä toiminnoissa avustamisen, ruuan valmistuksen ja kodinhoidollisissa tehtävissä auttamisen. Mikkola (2008, 20, 21) ja Blackman (2001, 10) näkevät sosiaalisen hoivan käsitteen avulla pyrittävän korostamaan nimenomaan hoivan sosiaalista luonnetta, jotta sitä ei määriteltäisi vain medikalisoitumisen kautta. Näin halutaan tehdä eroa lääketieteellisen hoidon ja arkisen hoivan välille. Hoiva ei ole siis pelkästään ammattilaisten formaalia hoitoa, vaan myös ei-ammattilaisen informaalia, arkista hoivaa, jossa ei tarvita välttämättä lääketieteellistä osaamista. Anttonen ja Zechner (2009, 17) ovat myös erottaneet hoivan ja hoidon käsitteet toisistaan toteamalla, että hoito liittyy käsitteenä lääketieteen ja hoitotieteen kenttään, kun taas hoivan käsitettä käytetään sosiaalitieteissä. Myös Tedre (1999, 42) kuvaa hoivan ja hoidon käsitteiden määrittelyn olevan osa sosiaali- ja terveydenhuollon välistä rajanvetoa. Toisaalta hän kuitenkin toteaa, että hoivan ja hoidon välistä rajaa on kuitenkin vaikea erottaa, koska päivittäisistä toiminnoista huolehtiminen voi olla hoitoa. Joskus lääketieteellinen hoito on osa informaalia omaishoivaa, koska sairaat ja iäkkäät ihmiset tarvitsevat kokonaisvaltaista hoitoa ja hoivaa. (Blackman 2001,10.) Hoiva ja hoito kietoutuvat omaishoivan arjessa toisiinsa mielenkiintoisella tavalla.

2.2 Omaishoiva informaalin ja formaalin hoivan rajapinnalla

Sosiaalipoliittinen tutkimus on jaotellut hoivan viralliseen ja epäviralliseen hoivaan. Virallinen, formaali hoiva on kuntien, yritysten ja järjestöjen tarjoamaa hoivaa. Epävirallista, informaalia hoivaa on vastaavasti perheen, sukulaisten, ystävien ja naapurien antama apu. Jaottelua voidaan vielä jatkaa jakamalla hoiva julkiseen ja yksityiseen. Tällöin yksityistä on perheeltä, ystäviltä, vapaaehtoisilta, järjestöiltä kuin markkinoilta hankittu apu (Julkunen 2008, 215).

Formaalia ja informaalia hoivaa on yritetty erotella hoivaajan ja hoivattavan välisen tunnesiteen ja taloudellisen palkkion perusteella. Omaishoivaa on pidetty inhimillisenä vaihtoehtona formaalille hoivalle ja sen paremmuutta on perusteltu jopa ”rakkauden työllä”. 1980-luvulla brittiläiset hoivatutkijat pitivät ”rakkauden työnä” omaisten ja läheisten tarjoamaa informaalia hoivaa. Formaalia, ammattilaisten tarjoamaa apua ei pidetty hoivana

lainkaan. Pohjoismaissa hyvänä hoivana nähtiin kuitenkin omaisten ja läheisten antamaa hoivan lisäksi myös ammattilaisten palkkatyöläisten antama hoiva. (Anttonen & Zechner 2008, 26, 27.) Tämä ei siis osoittautunut täysin aukottomaksi tavaksi erotella virallista ja epävirallista hoivaa toisistaan, koska kaikessa hoivatyössä on mukana tunteita ja epävirallisesta hoivatyöstä maksetaan korvausta kuten esimerkiksi omaishoidontukea. (Mikkola 2008, 33, 34; Lipponen 2008,15; Anttonen & Zechner 2008, 22.)

Kalliomaa-Puha (2007, 6, 7) pyrkii erottelemaan virallista ja epävirallista hoivaa toisistaan tarkastelemalla niitä palkkatyön kautta. Palkkatyötä säädellään huomattavalla määrällä säännöksiä kuten palkkaa, työolosuhteita tai työaikaa koskevilla normeilla ja palkkatyö perustuu työsopimukseen. Hoitajien koulutusvaatimukset, ammattietiikka ja hyvän hoidon standardit säätelevät ammatillista, virallista hoivaa. Omaishoidon tukea ei mielletä palkaksi, vaan palkkioksi, jonka suuruuden kunnat itse määrittelevät. Tässä näkökulmassa epävirallisen hoivan katsotaan perustuvan jälleen omaisten ja läheisten väliselle tunnesiteelle. Tunneside nähdään vaikuttavan myös hoivasuhteen päättymiseen. Palkkatyöläinen voi irtisanoutua ja jättää hoivaamisen muille ammattilaisille, mutta omaishoitajan voi olla vaikea tunnesiteisiin perustuen luopua hoivatehtävästään. Omaishoivaa ja formaalia hoivaa toisistaan erottavat myös työaikasäädökset. Omaishoivaa toisin kuin palkkatyötä ei koske esimerkiksi työaika, ylityökorvaukset, pyhätyökorvaukset, lomakorvaukset, sairausajan palkka tai työterveyshuolto. (Kalliomaa-Puha 2006, 6, 7.) Omaishoiva on siis hyvin kaukana virallisesta ammattimaisesta hoivasta.

Kirsi (2004) on tutkinut dementiaa sairastavia puolisoitaan hoitavien miesten ja naisten kokemuksia hoivasta. Hänen mukaansa hoivaajat kokevat tekevänsä työtä paitsi läheisensä myös yhteiskunnan hyväksi. He vertaavat omaa työtään hoitoalan ammattilaisten tekemään palkalliseen työhön, jota tekemällä he säästävät yhteiskunnan varoja. (Kirsi 2004, 81.) Tämä näkemys lähentää informaalia ja formaalia hoivaa toisiinsa ja tukee Valokiven ja Zechnerin (2009,127) esille tuomia näkemyksiä omaishoivan sulauttamisesta rahallisten palkkioiden avulla osaksi yhteiskunnan sosiaali- ja terveystaloutta. Kröger (2009,121) määrittelee omaishoitajien muodostavan uuden puoliammatillisen hoivaresurssin.

Omaishoidon tukea koskevan lain tavoitteena on siis hoivaa saavan ja läheistään hoivaavan edun turvaaminen. Julkunen (2008, 225) kuitenkin näkee omaishoidonpalkkion

olevan ”kannustin- ja houkuttelurahaa”, joka motivoi hoivaajia hoivaamaan. Mikkola (2008, 35) puolestaan ajattelee omaishoidontuen olevan tapa, jolla pyritään sitomaan omaishoiva osaksi yhteiskunnassa tapahtuvaa säätelyä ja kontrollia. Myös Valokiven ja Zechnerin (2009, 127) mukaan omaishoivaa on alettu tietoisesti tukea julkisin palveluin ja etuuksin tavoitteenaan sulauttaa omaishoidon tukea saavat omaishoitajat osaksi kunnan sosiaali- ja terveystalouden palvelujärjestelmää ja formaalia hoivaa. Näin omaishoitajat voidaan nähdä sekä sosiaali- ja terveystalouden tuottajina, mutta myös niiden käyttäjinä ja kuluttajina. (Ala-Nikkola 2003, 93.) Tämä näkökulma tuo esille omaishoidon ristiriitaisuuden; omaishoidon tuki tekee näkyväksi perheiden epävirallisen hoivatyön, mutta samalla se on kuitenkin osa julkista palvelujärjestelmää (Mikkola 2008, 33). Aaltonen (2006, 191) puolestaan toteaa, että omaishoiva tulee nähdä keskeisenä osana sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää ja tätä työtä tulisi tukea sekä valtion, kunnan että yksityisten ja järjestöjen taholta.

Ala-Nikkola (2003, 19) on tutkinut koti- ja laitoshoidon päätöksentekotodellisuutta ja tuo esille tutkimuksessaan omaishoidon kehityksen traditionaalisen ja uuden mallin. Traditionaalisisessa mallissa perheenjäsenten toisilleen antama keskinäinen, näkymätön hoiva tulkitaan palvelujärjestelmän taholta ihmisten yksityisasiaksi. Julkiset palvelut ja omaishoiva ovat toisensa poissulkevia. Niillä ei tämän mallin mukaisesti ole mitään kosketusta toisiinsa eikä julkinen valta ole vastuussa eikä ole kiinnostunut hoivaajasta tai hoivan vastaanottajasta. Uudessa mallissa sen sijaan omaishoiva ja palvelut täydentävät toisiaan. Omaishoito ja omaishoiva rinnastetaan toisiinsa ja omaishoidon sujumisesta ollaan kiinnostuneita järjestelmän taholta.

Edellä kuvatun perusteella informaali hoiva ja formaali hoiva näyttävät kietoutuneensa toisiinsa eikä niiden erottaminen toisistaan ole kovin yksinkertaista. Omaishoiva näyttää näin tarkasteltuna sijoittuvan virallisen ja epävirallisen hoivan rajapinnoille.

2.3 Omaishoitajaksi ryhtymisen motiivit

Tätä tutkimusta tehdessäni olen pohtinut sitä, mitkä ovat läheisten motiivit ryhtyä hoivaamaan muistisairasta omaistaan. Tedre (1998, 26) puhuu hoivan sanattomista sopimuksista. Hänen mukaansa toiminnan tavat, toimijoiden identiteetit, oikeudet ja velvollisuudet perustuvat kulttuurisesti jaettuun merkitysjärjestelmiin.

Nämä sopimukset ovat itsestäänselvyyksiä, luonnollisia asioita. Ne asetetaan kyseenalaiseksi vasta sitten, kunnes ne törmäävät toisenlaisiin sopimukseen (Tedre 1998, 26). Omaishoitajaksi ryhtymistä voidaan tarkastella sanattomiin, itsestään selviin sopimukseen pohjautuvina. Kun aletaan pohtia perheenjäsenen ryhtymistä hoivaajaksi, törmätään näihin itsestään selviin, ääneen lausumattomiin sopimukseen sopivimmasta omaishoitajasta. Tämän saman ilmiön havaitsin myös tutustuessani omaishoivaan liittyvään kirjallisuuteen. Hoivaajaksi ryhtyminen ei ole niin itsestään selvää, kuin voisi ensin ajatella, vaan se voi vaatia tiedostamattomia tai tiedostettuja neuvotteluja perheenjäsenten ja suvun välillä. Omaishoitajaksi ryhtymisen taustalla voidaankin nähdä monia toisiinsa kietoutuneita tekijöitä. Seuraavaksi pyrin tekemään näkyväksi sen, millaisia motiiveja tai jopa ristiriitoja hoivaajaksi ryhtymisen voi liittyä.

Mikkola (2008, 35) kiteyttää omaishoivan perheenjäsenten toisilleen antamaksi hoivaksi, jonka virallinen palvelujärjestelmä on nimennyt omaishoidoksi. Levine (2004, 2) puolestaan määrittelee omaishoitajan henkilöksi, jolla on erityinen suhde hoivattavaan henkilöön esimerkiksi syntymän, adoption tai avioliiton kautta. Molemmissa puheenvuoroissa omaishoitajaksi määrittyy perheenjäsen. Perhe mielletään usein yksiköksi, jota leimaa perheenjäsenten toisilleen antama keskinäinen ja automaattinen apu. Tätä perhevelvollisuudeksikin kutsuttua yhteisöllistä apua pidetään usein itsestään selvänä velvollisuutena. (Zechner, Lumme-Sandt ja Kirsi 2009, 238.) Perheenjäsenen sairastuminen voi liittää perheenjäsenet entistä tiiviimmin yhteen. Kuitenkin avioerojen lisääntymisen ja uusioperheiden syntyminen myötä ei ole enää niin selvää, kuka hoitaa ja ketä, kun perheeseen voi kuulua useita isovanhempia ja lapsia. (Lipponen 2008, 190.)

Muistisairauteen sairastuminen muuttaa perheenjäsenten identiteetit ja jakaa uudelleen vastuut, työnjaon ja velvollisuudet. Zechner ym. (2009, 238) kuitenkin toteavat, ettei perheenjäsenyys velvoita automaattisesti ryhtymään hoivatyöhön. Perheen aikaisempi historia määrittelee sen, millaista apua perheenjäsenet haluavat toisilleen antaa. Yhteiskunnassamme vallitsevat arvot ja normit osaltaan vaikuttavat perheenjäsenten käsityksiin toisilleen annettavan avun ja tuen automaattisuudesta. Muistisairauteen sairastuminen muokkaa perheen roolit ja keskinäiset suhteet uudella tavalla. Rivien tiivistymisen sijaan perheessä saattaa syntyä ristiriitoja, jotka ovat uhka perheen yhteisöllisyydelle.

Omaishoivasuhteen syntymiseen vaikuttavat myös emotionaaliset siteet hoivan antajan ja saajan välillä. Vastavuoroisuuden ollessa omaishoitajaksi ryhtymisen motiivina, liittyy suhteeseen usein kiitollisuuden ja rakkauden tunteita. Kun ihminen on saanut hoivaa vanhemmiltaan tai sisaruksiltaan, haluaa hän hyvittää sen vastavuoroisesti. Tällöin puhutaan rakkauden velan takaisin maksamisesta. (Mooney, Statham & Simon 2002, 25.) Toisaalta omaishoitajaksi ryhtymisen motiivina on nähty myös velvollisuus ja vastuuntunne, jolloin omaishoivasuhteeseen ei liity välttämättä rakkauden tunteita. (Kalliomaa-Puha 2008, 27; Lipponen 2008, 78–82; Mooney ym. 2002, 26; Phillips, Bernard & Chittenden 2002, 36.)

Aikaisemmin annettu lupaus, syyllisyydentunto ja ympäristön ja suvun paineet saattavat jouduttaa omaishoitajan ”uralle” ryhtymistä. Puolison, perheen ainoan lapsen tai vanhemman sukulaisnaisen, samalla paikkakunnalla asuvan tai hoitajan koulutuksen omaavan odotetaan ottavan automaattisesti omaishoitajan roolin. (Phillips ym. 2002, 36.) Sisarukset voivat ajatella ääneen lausumatta, että omaishoitajuus lankeaa sille sisarukselle, jonka lapsia isovanhemmat ovat hoitaneet eniten. (Lipponen 2008, 82, 83.)

Joskus hoivaajan ja hoivattavan roolit ovat olleet ”nurinpäin” jo omaishoitajan lapsuudesta asti. Omaishoitaja on ottanut vanhemman roolin esimerkiksi vanhemman päihteiden käytön vuoksi. Hoivaajan rooli on luonnollinen jatkumo jo lapsena ja nuorena aloitetulle hoivalle. (Lipponen 2008, 80.)

Yleensä omaishoitajan rooliin ajaudutaan kuitenkin vähitellen. (Kalliomaa-Puha 2008, 26.) Sointu ja Anttonen (2008, 29) kuvaavat omaishoivaa prosessina, jossa sen eri vaiheissa tarvitaan eriasteista sitoutumista. Ensin on annettu apua esimerkiksi kaupassa käymisessä tai siivouksessa, mutta vähitellen apua on tarvittu yhä enemmän, kunnes apu ja tuki on ympärivuorokautista. Omaishoivaan ajaudutaan helposti ja huomaamatta varsinkin silloin, jos on asuttu pitkään yhdessä ennen sairastumista. (Lipponen 2008, 78, 79; Kalliomaa - Puha 2008, 26.)

Hoiva elää muistoissamme. Muistelemme, että omat vanhemmat ovat hoivanneet meitä tai lapsiamme tai suvussamme on tapana hoivata hoivan tarpeessa olevia. Muistelemme saamaamme hoivaa ja huolenpitoa lämmöllä ja tämä voi saada meidät ryhtymään hoivaajaksi. (Koistinen 2003,13.) Vanhemmat eivät kuitenkaan välttämättä odota hoivan vastavuoroisuutta vastineeksi aikaisemmasta hoivasta. He voivat päinvastoin ajatella, että

eivät halua rasittaa lapsiaan hoivalla, koska lapsilla on oma perhe sekä työ hoidettavanaan. (Lipponen 2008,191.) Individualistinen ja moderni ihmiskäsitys korostaakin lasten omaa elämää hoivavastuun ottamisen sijasta. (Koistinen 2003, 98.)

Koistinen (2003, 98) määrittelee sitoutumisen liittyvän vahvasti niihin arvoihin tai arvostuksiin ja historiaan, jotka perheellä ovat. Sitoutuminen omaishoivaan voi perustua menneeseen, mutta omaishoitajaksi ryhtymisestä tehdään päätös tässä ja nyt, tietämättä mitä tulevaisuus tuo tullessaan Omaishoitajaksi ryhtynyt ei välttämättä tiedä, miten kokonaisvaltaista ja sitovaa hoiva voi jossain vaiheessa muistisairautta olla. Odotukset omaishoivauran kestosta voivat yllättää, jos on kuvitellut omaishoitajuuden kestävän vain hetken. Omaishoitajaksi ryhtyminen voi olla myös itsestään selvä vaihtoehto läheisen tarvitessa hoivaa. Miehet esimerkiksi kokevat omaishoitajuuden vastavuoroisena tapana hyvittää vaimolle häneltä aikaisemmin saatu hoiva. (Kirsi 2004, 33.) Suurin osa omaistaan hoivaavista ihmisistä on kuitenkin naisia. (Kalliomaa-Puha 2008, 27; Mooney ym. 2002, 25, 26.; Philips ym. 2002, 36.) Angloamerikkalainen hoivakäsite käsittää naisten omaishoitajaksi ryhtymisen ”rakkauden työnä”, jolloin rakkaus nähdään ihmisen hoivaamisen lähtökohtana. (Kirsi 2004, 19.) Joskus omaishoitajaksi ryhtymisen syynä voi olla yksinkertaisesti vain sen tuottama ilo ja tyydytys.

2.4 Omaishoivasuhde ja sen toimijat

Hoivan määrittelemisen arkiseksi työksi ei sulje pois hoivaa vuorovaikutuksellisena toimintana. Hoiva on sosiaalista toimintaa, johon liittyy sosiaalisia suhteita ja inhimillistä kanssakäymistä. (Koistinen 2004,73; Anttonen ja Zechner 2009, 18.) Mikkola (2008) on todennut ikääntyvien puoliso hoivan arkea koskevassa tutkimuksessaan, että hoivassa ovat aina mukana sekä hoivan saaja että sen antaja, joiden mukaan hoivasuhdetta tulisi tarkastella. (Mikkola 2008, 21, 22.) Hoivasuhteen toimijat voivat olla palkkatyötä tekeviä ammattilaisia tai ilman palkkaa hoivaavia omaisia. (Anttonen & Zechner, 2009,18.) Omaisten kuin myös ammattilaisten tarjoamaan hoivaan katsotaan liittyvän usein myönteisiä tunteita, joiden perusteella hoivaan sitoudutaan. Blackman (2000, 11) kuvaa hoivasuhteen merkittävyyttä hoivan saajalle ja antajalle sekä emotionaalisella että sosiaalisella tasolla. Myös Tedre (2001, 19) puhuu hoivan antajan ja saaja välisestä suhteesta ruumiillisena, moraalisena tai sosiaalisena suhteena.

Liittyessään ihmisten välisiin suhteisiin hoiva vaikuttaa usein ensisijaisesti perheyhteisöön. (Zechner ym. 2009, 236.) Hoivan antajan ja saajan rooleihin sekoittuvat myös ne muut roolit, joita heillä on ennestään kuten puolison, vanhemman, lapsen tai sisaruksen. Nämä roolit vaikuttavat hoivaajan ja hoivan saajan väliseen vuorovaikutussuhteeseen. Näihin suhteisiin voi liittyä kuormia, ristiriitoja ja jännitteitä. Omaishoiva sijoittuukin aina perheen omaan kulttuuriin. Hoivasuhteeseen tuodaan myös omat tarpeet, toiveet, odotukset ja käsitykset. Aina ne eivät kohtaa, vaan aiheuttavat ristiriitatilanteita. Hoivaprosessissa hoidettavan ja hoitajan välille kehittyy uudenlainen suhde, joka muotoutuu jatkuvasti hoivan tarpeen muutosten ja toimijoiden välisten neuvottelujen myötä. (Koistinen 2004, 30.) Tätä suhdetta voi olla hoivasuhteen ulkopuolisten vaikea ymmärtää.

Parisuhteeseen sitoutuminen perustuu toimijoiden keskinäiseen suhteeseen ja yhteenkuuluvuuden tunteeseen. Tämän perusteella puolisohoivaajat kokevat usein sitoutumisen omaishoivaan itsestään selvänä. (Kirsi 2004, 308; Mikkola 2008, 194.) Pitkä yhteinen historia, läheisyyden tunne ja omanlainen tapa hoitaa asioita ja organisoida elämää vaikuttavat parisuhteeseen, mutta myös hoivasuhteen muodostumiseen. (Lipponen 2008, 190.) Puolisoiden välisessä hoivasuhteessa voidaan nähdä myös vastavuoroisuutta ja tasaveroista toimijuutta. Mikkola (2009, 222) toteaa, että puolisohoivassa avun saaja ei ole vain passiivinen osapuoli, vaan avun ja hoivan antaminen ja saaminen on molemminpuolista. Kirsi (2004, 307) kuitenkin toteaa, että muistisairaus voi muuttaa kahden tasavertaisen ja vastavuoroisen toimijan suhteen hoivasuhteeksi, jossa muistisairas puoliso siirtyy kokonaisvaltaisen huolenpidon kohteeksi. Amerikkalainen omaishoitaja kuvasi parisuhteensa tilaa sanomalla ”Olen sinkku, mutta naimisissa”. Eräs omaishoitaja taas koki omaishoitajuuden myötä lakanneensa olemasta vaimo. (Levine 2004, 67.) Puolisosta voi tulla hoivasuhteen myötä autonkuljettaja, asioiden hoitaja, sairaanhoitaja ja vastuunkantaja.

Mace, Rabins ja Peter (2006, 188) erottelevat roolien ja vastuiden merkitykset ja niiden muutokset perheyhteisössä. Vastuut kuvaavat niitä tehtäviä, joita jokainen perheenjäsen omaa ja roolit taas sitä, mitä perheenjäsenet ovat kuten esimerkiksi perheen ”hoivaaja”. Roolit muotoutuvat perhehistoriaan ajan kanssa. Tehtävät (vastuut) ilmaisevat kunkin perheenjäsenen roolia. Sairauden ”astuessa” perheeseen tehtävät ja roolit muuttuvat; perheen hoivaajan rooli siirtyy toiselle perheenjäsenelle, jolloin hänestä tulee vuorostaan

hoivaaja. Saman ilmiön ovat todenneet Zechner ym. (2009, 239) kuvatessaan arjen muuttunutta työnjakoa, kun perheenjäsen sairastuu.

Omia vanhempiaan hoivaavan voi olla vaikea asettua vanhempiensa omaan arkeen, jossa on oma totuttu päiväjärjestys ja tapa tehdä asioita. Ainoan lapsen on otettava yksin vastuu sairastuneesta tai sairastuneista vanhemmista. (Lipponen 2008, 83.) Tosin sisarusten olemassaolo ei takaa hoivavastuun jakamista. Joskus sisarukset voivat kokea vanhemman sairastuminen eri tavoin ja heillä voi erilaisia ajatuksia vanhemman hoivaan liittyen. Joku sisaruksista voi myös olla osallistumasta hoivaan tai ei halua edes tavata sairastunutta vanhempaansa. Zechner ym. (2009, 250) toteavat, että varsinkin pitkään jatkuessaan vanhemman avun tarve voi aiheuttaa ristiriitoja sisarusten välillä. Tämä voi johtaa jopa välien rikkoutumiseen perheenjäsenten välillä.

Hoivasuhteessa voi olla mukana siis hoivan saajan ja antajan lisäksi myös muita toimijoita; sukulaisia, ystäviä, naapureita ja ammattilaisia, jotka vaikuttavat hoivasuhteeseen ja hoivan arkeen. Heidän käsityksensä hyvästä hoivasta voivat myös poiketa hoivan saajan ja hoivan antajan käsityksistä. Tietyntyyppisen hoivan vaatimukset voivat synnyttää konflikteja ja mielipahaa omaishoitajassa ja hoivaa tarvitsevassa omaisessa. (Koistinen 2004, 97; Zechner ym. 2009, 240; Lipponen 2008, 86, 87.) Usein hoivan antaja ja saaja tarvitsevat sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmän ammattilaisten tai muiden palveluntuottajien apua. Saarenheimo (2006,134) puhuu perheen ja palvelujärjestelmän erilaisista mikrokulttuureista. Perheillä on omat tapansa toimia ja tehdä asioita. Joskus perheessä vierailevat ammattilaiset saattavat unohtaa perheen itsemääräämisoikeuden tai asiantuntijuuden omien asioidensa suhteen. Tällöin hoivan antajalle ja muistisairaalle omaiselle voi syntyä kuva siitä, ettei heidän mielipiteitään ja toiveitaan arvosteta.

Omaishoivasuhteeseen kuuluu olennaisena osana riippuvuus sen toimijoiden välillä. (Kalliomaa-Puha 2007, 39.) Se on määritelty kahden ”heikon subjektin” käsitteeksi, jossa sekä hoivan saaja että antaja ovat toisistaan riippuvaisia. (Mikkola 2008, 23,195.) Hoivan antaja nähdään myös hoivan saajana. Kalliomaa-Puha (2007, 39) toteaaakin, että autonomia on ”harhainen ideaali sekä ruumiin että mielen tasolla.” Jokainen ihminen tarvitsee elämässään tukea, joskus enemmän ja joskus vähemmän. Keskinäistä riippuvuutta tulisikin tarkastella aina molempien toimijoiden näkökulmasta. Kun tutkimme omaishoitajaa, saamme tietoa myös hoivan saajasta. Keskinäinen riippuvuus on tyypillistä

erityisesti puolisoiden välisessä hoivassa. Keskinäinen hoiva toteutuu parhaiten silloin, kun sekä hoivan saajan että antajan tarpeet toteutuvat. (Mikkola 2008, 23, 195; Anttonen 2009, 36, 37.) Tarpeiden toteutumisen suhteen joudutaan käymään neuvottelua hoivasuhteen toimijoiden välillä, jotta riippuvuuden ja riippumattomuuden tasapaino saavutetaan. Joskus tasapaino saavutetaan välittömästi tai vasta pitkän ajan kuluessa. Kokemukset riippumattomuudesta ja riippuvuudesta ovat yksilöllisiä. Kun yksi kokee samanlaisessa tilanteessa riippuvuutta, niin toinen taas kokee olevansa samassa tilanteessa riippumaton. Joskus omaishoitaja, hoivan antaja on ylihuolehtivainen ja tekee hoivan saajan puolesta asioita, jotka tämä pystyisi itse tekemään. (Kirsi 2004, 21.)

Hoivasuhteessa voi syntyä ristiriitoja siitä, että hoivan antajan ja saajan käsitykset hoivattavan tarpeista ja hyvästä hoivasta poikkeavat toisistaan. Hoivan saajan mielestä hyvää hoivaa ja riippumattomuutta voi olla se, että hoivan antaja antaa hoivaa pyytämättä. Hän voi kokea hoivan antajan taholta saamansa pyyteettömän hoivan välittämisen osoituksena. Hoivan antajan taas voi olla vaikea tietää pyytämättä, millaisia tarpeita hoivan saajalla on. (Anttonen ym. 2009, 164,165; Mikkola 2008,107.)

Muistisairaahan ihmisen ja omaishoitajan välinen suhde etenee tiettyinä vaiheina. Hoivan tarpeen lisääntyessä omaishoitajan sitoutuminen hoivan saajaan, aikaan ja paikkaan kasvaa. Toisin sanoen muistisairauden eteneminen vähentää hoivan saajan autonomiaa, mutta samalla hoivan tarpeen kasvaessa myös omaishoitajan autonomia vähenee. (Kalliomaa-Puha 2007, 39.) Vähitellen hoiva alkaa rajoittaa omaishoitajan elämää ja hoivan sitoutuvuus nähdään ainakin ulkopuolisten silmin kielteisenä ilmiönä. (Lipponen 2008, 27.) Muistisairauteen sairastuminen ja sen eteneminen muuttavat omaishoitajan ja hoivan saajan arkea. Seuraavassa luvussa tulen tarkastelemaan omaishoivan arkea ja sitä, millaisia muutoksia sairastuminen tuo arkeen mukanaan.

3 MUISTISAIRASTA OMAISTAAN HOIVAAVAN ARKI JA ARJESSA SELVIYTYMISTÄ TUKEVAT RAKENTEET

3.1 Arki ja rutiinit

Arkea pidetään itsestään selvänä ja eletään sitä sen kummemmin analysoimatta. (Mikkola 2008, 25.) Salmen (2004, 14) mukaan määrittelyn vaikeus perustuu siihen, että arkea on tunnettavuudesta huolimatta vaikea hahmottaa sanoiksi. Sen itsestäänselvyyden vuoksi tutkijan on vaikea tutkia sitä. Tutkija elää itse arjessa ja pystyäkseen tarkastelemaan arkea teoreettisista lähtökohdista käsin, tulisi hänen pystyä sulkemaan subjektiiviset kokemuksensa pois. (Salmi 2004, 15.) Arkea on yritetty tutkia ja määritellä jo modernin yhteiskunnan syntysijoilta saakka. Teollisuusyhteiskunta nosti arjen tarkastelun näkökohdiksi esimerkiksi työ- ja perhe-elämän, uusintamisen, työn ja asumisen. Yhteiskuntatieteellistä kiinnostusta arkeen 1960-1980-luvuilla on selitetty yhteiskunnallisilla muutoksilla kuten esimerkiksi naisten aseman muutoksilla ja sen seurauksilla. (Salmi 2004, 15.)

Tässä voidaan nähdä mielenkiintoinen yhtymäkohta naistutkimuksen 1980-luvulla näkyväksi tekemään hoivan käsitteeseen. Tapahtuuhan hoiva arjessa. Tuula Mikkola (2008, 20) on siis määritellyt sosiaalisesti hoivaksi sen arkipäivässä tapahtuvan hoivan arkipäiväisine töineen. Arkea pidetään yleensä itsestään selvänä ja eletään sitä sen kummemmin analysoimatta. (Mikkola 2008, 25.) Arki muuttuu ajattelemisen arvoiseksi ja arvostetuksi vasta silloin, kun se on vaarassa muuttua tai kadota. Muutos arkisiin rutiineihin voi tapahtua yllättäen tai vähitellen kuten muistisairauteen sairastuttaessa. Vaikean sairauden kohdatessa arki saa aivan uuden merkityksen. Muistisairauden toteamisen jälkeen sitä sairastavan ja hänen läheistensä arki muuttuu ja tuo mukanaan haasteita, joihin on sopeuduttava. Jokisen (2005, 9) mukaan arjesta muodostuu turvasatama suurten muutosten aikana. Ensimmäinen aavistus arjen muuttumisesta hiipii alitajuntaan silloin, kun muistisairaahan ihmisen toiminta poikkeaa totutusta ja normaalista. (Jylhä ym. 1996, 36; Mikkola 2008,100.) Sairastuminen ja toisen avun ja hoivan varaan joutuminen merkitsevät sitä, että muistisairaahan ihmisen on mietittävä arki ja siihen sisältyvät tarpeet ja toiveet uudestaan. (Koistinen 2004, 63.)

Omaishoidon keskeinen tavoite on tukea muistisairaahan arjessa selviytymistä ja taata hänelle mahdollisimman hyvä arki. Tuula Mikkola (2008) on tutkinut väitöskirjassaan puolisoahoivan arjen ulottuvuuksia. Tässä tutkimuksessa todetaan arjen ja hoivan olevan kiinteästi sidoksissa toisiinsa. Hoivan antaminen ja saaminen tapahtuu jokapäiväisessä elämässä. Se koostuu arjen rutiineista; päivittäin toistuvista tapahtumista, joita ihminen elämässään tiedostamattomasti toteuttaa. Rutiinit voidaan nähdä kielteisinä ihmisen elämää köyhdyttävänä toimintana, jotka eivät luo mitään uutta ja mihin ihminen helposti urautuu. Rutiiniksi muuttuneesta hoivasta katoaa mielekäs sisältö. (Mikkola 2008,29.) Toisaalta toistuvien rutiinien kautta voidaan arjen ja hoivan nähdä sujuvan. Sujuva arki tavallaan kannattelee ihmistä ja hänelle jää voimavaroja ongelmien ja poikkeavien tilanteiden ratkaisuihin. Tällöin arkea ei nähdä pysähtyneenä ilmiönä, vaan se on jatkuvasti muuttuva ja liikkeellä oleva prosessi, jossa ihmiset nähdään myös aktiivisina toimijoina. (Mikkola 2008, 30.)

Sairastumisen myötä tutut ja turvalliset päivittäiset rutiinit muuttuvat hankaliksi ja ongelmallisiksi. Vuosia ajan tehdyt toiminnot muuttuvat muistisairaalle vieraaksi kuten ruuan valmistus tai autolla ajo. Muistisairautta sairastava kokee hämmentävänä ja häpeällisenä sen, että ei osaa enää toimia tutuissa tilanteissa. Rutiinien häiriintyminen tuo turvattomuutta hänen arkeensa. (Jylhä ym.1996, 36.) Omaishoitajan hoivan tavoitteena on luoda muistisairaalle tutut rutiinit esimerkiksi niin, että päivän toiminnot tapahtuvat aina samaan aikaan. Omaishoidossa arki näyttäytyykin tuttuina turvallisina rutiineina, tapoina ja arvoina, jotka ovat muotoutuneet hoivasuhteeseen ajan kuluessa. Rutiinit luovat ennustettavuutensa kautta turvallisuutta muistisairaahan ihmisen kaaosmaiseen mieleen toistuessaan päivästä toiseen samanlaisina. (Tedre 2000, 525.)

Hoivan arjessa on myös kysymys uusintamisesta., jonka kautta sitä voidaan määritellä. Salmi (2004, 17) on tuonut esille Agnes Hellerin (1984) määritelmän arjesta. Hänen mukaansa arki on toimia, joita ihminen tekee itsensä ja läheistensä ylläpitämiseksi. Naistutkimuksen kiinnostus hoivaan on herättänyt myös keskustelun reproduktiosta, uusintamisesta. Arki sujuu yksilön toiminnan ja yksilöiden yhteistyön välityksellä. Uusintamisen tavoitteena on arjen jatkuvuus ja inhimillisen elämän ylläpitäminen. Omaishoivassa uusintaminen tarkoittaa juuri niiden päivänselvien ja toistuvien tehtävien tekemistä, joista ihminen ei itse enää itse suoriudu. Nämä omaishoivan keskeiset tehtävät kuten puhtaudesta huolehtiminen, kodinhoito ja vuorovaikutus uusintavat arkea,

ympäri vuorokautista olemassaoloa. Nämä päivänselvät tehtävät tulevat näkyväksi vasta kun ne jäävät syystä tai toisesta tekemättä. (Tedre 1999, 40; Mikkola 2008, 24, 28.)

Miten arki sitten muuttuu, kun ihminen sairastuu muistisairauteen? Seuraavassa luvussa haluan tuoda lyhyesti esille dementiaan taustalla olevia muistisairauksia ja kuinka nämä dementoivat sairaudet vaikuttavat sairastuneen kokonaisvaltaiseen toimintakykyyn ja hänen ja omaishoitajan arkeen. Käytän käsitteitä muistisairaus ja dementoivat sairaudet kuvaamaan sairauksia, jotka ovat dementia-oireyhtymän taustalla.

3.2 Dementoivat muistisairaudet ja arki

Dementia on oireyhtymä, johon liittyy muistihäiriön lisäksi laajempi henkisten toimintojen ja muiden korkeampien aivotoimintojen heikentyminen (Erkinjuntti & Huovinen 2008, 47). Dementiaan taustalla on yleensä muistisairaus kuten Alzheimerin tauti, aivoverenkiertosairaus, Lewyn kappale -tauti tai otsalohkon rappeumasairaus. (Gränö, Heimonen & Koskisuu 2003, 3.) Yleisin muistisairaus on Alzheimerin tauti (65–70 prosenttia kaikista muistisairautta sairastavista.) Tyypillistä tälle muistisairaudelle ovat kognitiivisten toimintojen heikkeneminen ja käyttäytymisen ja fyysisen toimintakyvyn muutokset. (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2007, 17; Erkinjuntti & Huovinen 2008, 62, 64.) Sairaus etenee hitaasti ja vaiheittain; ensin on varhainen vaihe, jolloin ei ole vielä dementiaoireita ja sitten seuraavat lievä, keskivaikea ja vaikea vaihe. (Gränö ym. 2003, 3.)

Vaskulaarisessa eli aivoverenkiertopohjaisessa muistisairaudessa oireiden luonne ja eteneminen määräytyy sen mukaan, missä aivojen alueella ja laajuudella pienten valtimotukosten aiheuttamat vauriot ovat. Oireina voi olla kävelykyvyn, aloitekyvyn ja muistin heikentymistä, joka ei kuitenkaan ole niin vaikea-asteista kuin Alzheimerin taudissa. (Gränö ym. 2003, 3–4.) Usein tämä muistisairaus voi olla yhdistynyt Alzheimerin tautiin, jolloin puhutaan sekamuotoisesta muistisairaudesta. (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2007, 17; Erkinjuntti & Huovinen 2003, 94–95.)

Kolmanneksi yleisin muistisairaus on Lewyn kappale -tauti, joka muistuttaa Parkinsonin tautia. Tässä sairaudessa korostuu henkisen suoritustason heikentyminen ja liikkumisen vaikeudet. (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2007, 17) Tämän sairauden yhteydessä puhutaan usein myös Parkinsonin taudin kaltaisista oireista, joita ovat esimerkiksi jäykkyys, hitaus ja askelten lyhentymisen. (Gränö ym. 2003, 4.)

Otsalohkon degeneraatioissa eli rappeumissa käytösoireet ovat pitkään hallitsevia oireita ennen kuin sairauden vaikutukset alkavat näkyä muistin heikkenemisenä. Tyypillisiä piirteitä ovat apaattisuus ja aloitekyvyttömyys ja estottomuus. (Gränö ym. 2003, 4.)

Dementian vaikeusasteita kuvataan jakamalla ne lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan vaiheeseen. Eri muistisairaudet ja niiden kulloinkin vaikeusaste määrittävät sen, millaisia oireita ja niiden seuraamuksia muistisairaahan henkilön ja hänen läheistensä elämässä loppujen lopuksi esiintyy. (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2007,17–24; Kettunen 2006, 144.) Muistisairauksiin voi siis liittyä kognition heikkenemistä, fyysisiä ja psyykkisiä oireita sekä käyttäytymismuutoksia, jotka heikentävät toimintakykyä ja vaikeuttavat arjesta selviytymistä. Kognitiivisten taitojen vähentymisen seurauksena muisti heikkenee, oman toiminnan ohjaus vaikeutuu ja kielelliset taidot heikkenevät. Nämä oireet tuntuvat muistisairaasta ihmisestä pelottavilta. Fyysisen toimintakyvyn heikentyminen kuten kävelyvaikeudet ja laihtuminen ja pidätyskyvyn vaikeudet saattavat hankaloittaa päivästä selviytymistä. (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2007,18.)

Myös sosiaalisissa taidoissa saattaa ilmetä jo sairauden alkuvaiheessa ongelmia. Harrastukset saattavat jäädä ja ihminen pyrkii välttämään tilanteita, joissa hän kokee epävarmuutta. Dementoivaa sairautta sairastavan ihmisen on vaikea ilmaista itseään ja omia tunteita ja tarpeitaan. Tällöin toisen ihmisen voi olla vaikea ymmärtää häntä. (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2007,18.) Sairauden alkuvaiheessa muistisairas ihminen kuitenkin pärjää kotona ilman apua tai avun tarve on vielä vähäistä esimerkiksi asioiden hoidossa avustamista. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 64.)

Dementian edetessä itsenäinen selviytyminen heikkenee jo huomattavasti. Paikantaju häviää eikä ihminen enää tiedosta sairauttaan. Alzheimerin taudissa sairauden keskivaiheilla ihmisen persoonallisuus on kuitenkin vielä entisellään, vaikka hän ei omaa sairauttaan tiedostaisi. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 65.) Vaskulaarista muistisairautta sairastavat ovat usein muita muistisairauksia sairastavia kauemmin tietoisia omasta sairastumisestaan ja sen aiheuttamasta toimintakyvyn muutoksista. Tämä aiheuttaa heille masennusta ja ahdistuneisuutta. (Kettunen 2006, 144.)

Dementoivaa sairautta sairastavan vuorokausirytmä voi muuttua; yöt menevät valvoessa tai heräillessä ja päivät nukkuessa. Uni-valverytmi-häiriöiden seurauksena työssäkäyvän omaishoitajan yöt muuttuvat rauhattomiksi ja aiheuttavat univajetta ja laskevat työvireyttä

seuraavana työpäivänä. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 64, 65.) Kettusen (2006,144) mukaan dementian keskivaikeassa vaiheessa ihmisen on arvioitu tarvitsevan noin kymmenen tuntia päivässä apua. Tämä arvio tosin vaihtelee yksilöllisesti. Muistisairas ihminen alkaa tarvita yhä enemmän apua ja tukea päivittäisissä toiminnoissa kuten peseytymisessä ja pukeutumisessa. Apua tarvitaan myös taloudellisten asioiden hoitoon, kaupassa käyntiin, kodinhoitoon ja lääkityksestä huolehtimiseen. (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2007, 22; Erkinjuntti & Huovinen 2003, 65.)

Tässä sairauden keskivaiheessa ihminen alkaa tarvita enemmän ohjausta ja valvontaa. Hän ei voi enää jäädä turvallisesti yksin kotiin (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 64– 65.) Muistin edelleen heiketessä sähköhella tai vesihana saattaa jäädä päälle. Hoivan antajan täytyy olla jatkuvasti valppaana. (Kettunen 2006, 144.) Hoivan sitovuus ja sairastuneen riippuvuus hoivaajasta kasvaa. Tällöin omaishoitajan oma aika vähenee ja asioiden hoitaminen vaikeutuu. Muistisairauden vaikeassa vaiheessa avun, valvonnan ja ohjauksen tarve on ympärivuorokautinen. Muistisairas ihminen tarvitsee kaikissa päivittäisissä toimissaan apua. Omaishoitajan on vaikea poistua kauppaan, saatikka mennä töihin ellei muistisairaalle omaiselle järjesty hoivaa työpäivän ajaksi. Dementoiviin sairauksiin liittyvät liikkumisvaikeudet voivat pahentua. Levyn kappale taudissa ja vaskulaarisessa dementiaa sairastavilla liikkumiskyvyn vaikeudet alkavat jo sairauden alkuvaiheessa, Alzheimerin tautia sairastavilla vasta taudin vaikeassa vaiheessa. Pukeutuminen, uloslähteminen ja paikasta toimeen siirtyminen hidastuvat. Alzheimerin taudissa toimintakyvyn osa -alueiden heikentyminen näkyy kaikkein eniten. (Eloniemi- Sulkava & Pitkälä. 2007, 22.) Omaistaan hoitavan työn kuormittavuus lisääntyy entisestään.

3.3 Työikäisen omaishoitajan arki

Suomessa on arvioiden mukaan 300 000 omaishoitajaa. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 23; Savolainen ym. 2004, 31.) Suurin osa omaishoitajista on perheenjäseniä ja sukulaisia; suurin ryhmä on puoliset, toiseksi suurin omat lapset tai vanhemmat. (Kalliomaa-Puha 2007,12.) Tiihonen (2006, 136) toteaa, että Työterveyslaitoksen tutkimuksen (2003) mukaan arviolta noin 250 000 eli 12 prosenttia 25–64-vuotiaista suomalaisista työssäkäyvistä henkilöistä huolehtii päivittäin tai viikoittain työn ulkopuolella toisesta henkilöstä, joka tarvitsee hoivaa korkean iän, sairauden tai vamman vuoksi. Tämä luku sisältää sekä viralliset, kunnan kanssa toimeksiantosopimuksen tehneet että epäviralliset omaishoitajat. Virallisista omaishoitajista 16 prosenttia tekee kokoaikatyötä ja osa-aikatyötä kuusi prosenttia. Kahdeksan prosenttia on työttöminä ja omaishoiva on päätyönä 10 prosentilla omaishoitajista. (Savolainen ym. 2004, 31.)

Monen omaisen hoivan tarve voi sijoittua aikaan, jolloin omaistaan hoivaavalta odotetaan paljon panostusta työelämässä. Hoivaajalla voi olla samanaikaisesti jopa useita hoivan tarpeessa olevia. Hän voi hoivata omien vanhempiansa lisäksi appivanhempiaan tai omia lapsiaan tai puolisoaan. (Isoaho ym. 2006,14.) Työikäinen omaishoitaja hoivaa monien vaatimusten ristitulella. Hän joutuu jatkuvasti tasapainoilemaan perheen, omaishoivan ja työn välillä. (Levine 2004, 69; Phillips ym. 2002, 30.) Yhdysvalloissa käytetään termiä ”sandwiched generation” kuvaamaan ikäryhmälle 50–65-vuotiaat ominaista elämänvaihetta, johon liittyy ansiotyö lisäksi omista lapsista, ikääntyvistä vanhemmista tai muista apua tarvitsevista huolehtiminen. Käsite ”sandwiched” kuvastaa sitä, kuinka ihmiset elävät eri tahoilta tulevien vaatimusten puristuksissa; kuin kaksikerroksisen voileivän välissä (Isoaho ym. 2006, 36; Mooney ym. 2002, 2).

Omaishoivan sanotaankin rytmittävän vähitellen omaishoitajan koko elämää. Omille lapsille ja puolisolle jää vähemmän aikaa omaishoivan vuoksi. Zechner ym. (2009, 244) esittävät, että hoivan antajat punnitsevat omaishoivaan käyttämänsä aikaa suhteessa omaan puolisoon ja lapsiin käytettyyn aikaan. Omaishoitaja voi kokea syyllisyyden tunteita, ettei pysty olemaan riittävästi läsnä ydinperheelle tai hoivaa tarvitsevalle omaiselle. Omaishoitaja joutuu jatkuvasti priorisoimaan perheen, työn ja omaishoidon välillä. Varsinkin naiset kokevat omaishoivan vievän aikaa perheeltä ja myös heiltä itseltään. (Mooney ym. 2002, 16,17; Autio & Tiihonen 2006, 18.) Omaishoitajan parisuhde saattaa

kärsiä, jos omaishoivaan kuluu paljon aikaa. Hoivaajan puoliso joutuu ottamaan vastuun ydinperheestä eikä aikaa yhteiselle elämälle juuri jää. (Julkunen 2008, 229.)

Työssäkäyvän omaishoitajan päivät kuluvat työn ja hoivan vuorotellessa. (Jylhä ym. 1996, 37.) Eri taloudessa tai samassa taloudessa omaishoivaa tarvitsevan omaisen kanssa asuvan hoivaajan arkeen voi kuulua hoivaa ennen työpäivää, työpäivän aikana ja sen jälkeen. Kun omaishoitaja asuu eri kodissa tai eri paikkakunnalla kuin hoivan saaja, voidaan hoivaa kutsuttua niin sanotuksi pätkähoivaksi. (Zechner & Valokivi 2009, 166.) Tällä tarkoitetaan sitä, että hoivaaja antaa apua ”pätkissä” ja se keskittyy konkreettisissa tehtävissä kuten kodinhoidollisissa tehtävissä avustamiseen. Omaishoidettavan asuessa eri paikkakunnalla kuin hoivan saaja, voi omaishoitaja matkustaa hänen luokseen perjantaina työpäivän päätyttyä, antaa hoivaa viikonlopun ajan ja matkustaa sitten takaisin kotiinsa sunnuntaina. Aikaa kuluu omaishoitajan matkustaessa joskus kaukaa ja julkisilla kulkuneuvoilla omaishoidettavan luo. (Julkunen 2008, 221.) Avio- ja avoerojen yleistymisen myötä ei ole itsestään selvää, että hoivaa tarvitsevat vanhemmat asuvat samassa taloudessa. Tällöin työikäinen omaishoitaja voi joutua sukkuloimaan eri osoitteissa asuvien hoivaa tarvitsevien vanhempiansa välillä. (Lumme - Sandt 2008, 84; Koistinen 2003, 98.)

Työpäivän aikana voi omaishoitaja soittaa muistisairaalle omaiselleen useita kertoja tarkistaakseen päivän sujumista. Lääkärissä käynnit omaisen kanssa ajoittuvat usein työajalle. (Phillips 2002, 22.) Mooney ym. (2002, 13) kuvaavat työikäisen omaishoitajan arjen sisältävän hoidettavan auttamista päivittäisissä toiminnoissa kuten pukeutumisessa, peseytymisessä, syömisessä, lääkkeiden otossa ja asioiden hoidossa, mutta myös turvallisuutta tuovaa vuorovaikutusta. Hoiva voi olla myös kodinhoitoa, saattamista lääkäriin ja harrastuksiin. Hoivan saaja voi tarvita apua myös ulkoilussa, ruokailussa, lukemisessa ja päivittäisissä toiminnoissa. (Mikkola 2008, 21.)

Tedre (1999, 76) kuvaa hoivaa ruumiillisuuden suhteena hoivan antajan ja hoivan saajan välillä. Hoivan ruumiillisuus liittyy vahvasti omaishoivan tehtäviin kuten kodinhoitoon, peseytymiseen ja vaipan vaihtoon. Niiden avulla voidaan myös kuvata ruumiillisen suhteen eri tasoja. Kodinhoito kohdistuu hoivan saajan fyysiseen ympäristöön eikä siinä nähdä syntyvän ruumiillista kosketusta. Mikkola (2008, 19) kuitenkin toteaa, että myös siivous voi intiimiä työtä. Hoivan saaja joutuu tällöin paljastamaan omien ruumiintoimintojensa

puutteet ja hoivan antaja joutuu siivotessaan hänen yksityisyytensä reviirille. Peseytymisessä auttaessaan ja vaippaa vaihtaessaan hoivan antaja tulee ruumiillisesti hoivan saajan lähelle. Tedre (1999, 76, 77) kuvaa tätä välttämättömäksi ruumiilliseksi työksi sen kohdistuessa ruumiillisiin tarpeisiin. Keholliseen hoivaan voi liittyä eritteiden ja hajujen kanssa työskentelyä. Myös Twigg (2000, 137) tuo esille hoivasuhteen ruumiillisen näkökulman; hoivatessaan hoivaaja tulee lähelle ja koskettaa.

Muistisairauksia sairastavilla avun tarve ruumiillisissa ja fyysisiä toiminnoissa lisääntyy yleensä sairauden edetessä. On kuitenkin muistettava, että eri muistisairauksilla on erilaisia oireita ja sairauden vaikutukset ovat myös yksilöllisiä. Kaikilla muistisairauksia sairastavilla ihmisillä on kuitenkin emotionaalisen hoivan tarve. Twigg (2000, 161) puhuu tunneyöstä, jossa hoivaaja on lähellä hoivan saajaa, kiinnittää huomiota hoivan saajan tarpeisiin ja tulkitsee niitä ja vastaa niihin. Mikkola (2008, 95) puhuu emotionaalisen hoivasta ja huolenpidosta hoivan antajan ja saajan välillä. Erityisen tärkeä osa tunneyötä on se läheisyys, jota näiden toimijoiden välillä on. Muistisairautta sairastavalla ihmisellä toimintakyvyn heikentyminen aiheuttaa alemmuudentunteita ja masennusta omasta tilasta. (Eloniemi-Sulkava & Pitkälä 2007, 17, 24; Kettunen 2006, 144.) Emotionaalisen tuen merkitys korostuu ihmisen itsetunnon ylläpitäjänä ja ihmisen kokemuksena tulla hyväksytyksi juuri sellaisena kuin on. Läheisen ihmisen läsnäolo luo muistisairaalle ihmiselle turvaa. (Mikkola 2008, 95.) Twigg (2000, 161) toteaa tunneyön olevan näkymätön osa hoivaa, jota odotetaan, mutta ei välttämättä tiedosteta.

Edellä kuvatun kokonaisvaltaisen hoivan tarpeen kasvaessa ja hoivan sitovuuden lisääntyessä työikäinen omaishoitaja joutuukin pohtimaan omia voimavarojaan ja työaikajärjestelyjen ja hoivapalvelujen käyttöönottoa, jotta arki sujuisi. Monelle työikäiselle omaishoitajalle ansiotyö on kuitenkin välttämättömyys, koska se mahdollistaa toimeentulon. Työikäisellä puolisoitajalla voi olla työikäinen muistisairas puoliso, joka on joutunut sairastumisen vuoksi luopumaan ansiotyöstä. Perheen taloudellinen vastuu saattaa tällöin jäädä puolisoitajan huoleksi. (Kalliomaa-Puha 2007,123,124; Autio & Tiihonen ym. 2006, 10,12.)

Useimmat omaishoitajat haluavat käydä työssä, jos vain ansiotyö ja omaishoiva voidaan sovittaa yhteen. Työ on tervetullut tauko omaishoivaa. Se antaa mahdollisuuden omaishoitajan omalle elämälle. Työssäkäynti rakentaa omaishoitajan identiteettiä ja

itsearvostusta omaishoitajuuden ulkopuolella. (Kalliomaa-Puha 2007, 124; Mooney ym. 2002, 28.) Työ voi olla haasteellista ja mielenkiintoista sekä tarjota mahdollisuuden itsensä toteuttamiseen ja onnistumisen kokemuksiin. ”Työn ja omaishoidon yhteensovittaminen” -projektissa (2002–2005) haastatellut omaishoitajat kokivat työssäkäynnin tukevan omaishoivassa jaksamista. Työ mahdollistaa myös sosiaalisten suhteiden ylläpidon, joka omaishoivan takia voisi olla vaikeaa. (Autio & Tiihonen 2006,12; Mooney ym. 2002, 28.)

Toisaalta työ voi olla hyvin raskasta, koska työelämän vaatimukset ovat kasvaneet ja työntekijöiltä odotetaan jatkuvaa kouluttautumista. Työaikojen pidentyminen myös vaikeuttaa omaishoitajana toimimista. Suomessa taloudellisen laskusuhdanteen aiheuttama työelämän epävarmuus ja esimerkiksi pätkätöiden lisääntyminen mutkistavat vielä entisestään omaishoitajan ajatuksia ansiotyön jatkamisesta tai lopettamisesta tai työaikajärjestelyihin ryhtymisestä. (Kauppinen 2006, 31.) Omaishoitajaa mietityttävät myös eläkkeen määrä pienentyminen, jos työnteko lopetetaan ennen 65 ikävuotta. (Mooney ym. 2002, 28.)

Työn, perheen ja omaishoivan yhteensovittamisessa on monia käytännön haasteita, jotka on ratkaistava arjen sujuvuuden takaamiseksi. Näitä voivat olla työhön liittyvät haasteet kuten esimerkiksi työaikajärjestelyt, äkilliset poissaolot töistä omaishoidettavan sairastuttua, omaishoidettavan hoitojärjestelyt työpäivän aikana ja ydinperheen hoivan tarpeet. (Autio & Tiihonen 2006,12; Mooney ym. 2002, 28.) Työaikajärjestelyt, joita omaishoitajalla voi olla käytössään helpottaakseen arkea, ovat esimerkiksi etätyö, lyhennetty työaika, liukuva työaika, osa-aikatyö, säästövapaa, ylityövapaa, vuorotteluvapaa ja osa-aikaeläke. Näiden avulla työssäkäyvä omaishoitaja pystyy paremmin sovittamaan yhteen omaishoivan ja työn sekä perhe-elämän vaatimukset. (Kalliomaa-Puha 2006, 14.)

Osalla työaikajärjestelyistä pystytään myös vastaamaan omaishoivan vaatimiin äkillisiin poissaoloihin. Työsopimuslain (605/1996) mukaan työntekijällä on oikeus tilapäiseen työstä poissaoloon, jos hänen välitön läsnäolonsa on välttämätön hänen perhettään kohdanneen, sairaudesta tai onnettomuudesta johtuvan, ennalta arvaamattoman ja pakottavan syyn vuoksi. Työnantajalla ei ole velvollisuutta maksaa palkkaa pakottavasta perhesyystä johtuvan poissaolon ajalta. Perhettä ei ole tässä laissa tarkemmin määritelty, mutta kuitenkin ”samassa taloudessa perheenomaisesti asuvat” sekä ”työntekijän ja hänen

puolisonsa tai vakituinen kumppanin etenevässä tai takenevassa polvessa olevaa lähisukulaista”. (Työsopimuslaki 4:7§.) Lain mukaan työntekijän läsnäolo on oltava välttämätön ja sairauden tai onnettomuuden ennakoimaton ja yllättävä. Laissa ei ole määritelty poissaolon pituutta, mutta se ei voi olla viikkoja kestävä, vaan lyhyt ja väliaikainen. Omaishoivasuhteessa voitaisiin ajatella tällaisen äkillisen poissaolon vaatiman tilanteen olevan esimerkiksi hoivaa tarvitsevan omaisen sairastuminen tai hänelle varatun lyhytaikaishoitajakson peruuntuminen. (Kalliomaa-Puha 2007, 122, 123.)

Työikäisen omaishoitajan työyhteisön tietoisuus omaishoitajuudesta on tärkeää, jotta hän voi saada tukea työyhteisöltään ja työaikajärjestelyt olisivat tarvittaessa mahdollisia. Työyhteisössä voidaan olla tietoisia työntekijän omaishoitajan roolista, mutta sen esille tuominen voidaan kokea joko työyhteisön tai omaishoitajan puolelta yksityisasiaksi tai liian tunteita herättäväksi, jotta siitä voitaisiin keskustella. Työntekijän omaisen äkillinen sairastuminen tai muu hoivan tarve vaatii työnantajalta ja työyhteisöltä joustavuutta ja hienotunteisuutta. Omaishoitajana toimivan työntekijän työstä poissaolo tulisi hyväksyä ilman tarkkaa selvitystä omaishoidettavan sairaudesta. (Levine 2004,67; Phillips ym. 2002, 29; Savolainen, Lammi-Taskula & Salmi 2006,21.)

Omaishoitaja voi jättää kertomatta omaishoitajuudesta myös siksi, että pelkää sen herättävän ennakkoluuloja hänen työhön sitoutumistaan kohtaan. Työyhteisön tuella ja työaikajärjestelyllä voidaan omaishoitajan arkea helpottaa. Yksinkertaisemmillaan tällä voidaan tarkoittaa tarvittaessa työvuorojen vaihtamista vuorotyössä tai lyhennettyä työaika. Joihinkin työaikajärjestelyihin on mahdollista saada jopa yhteiskunnan tukea ansiomenetyksen korvaamiseksi kuten esimerkiksi vuorotteluvapaalla oltaessa. (Saarenheimo 2006, 132.)

Ihmiset kuitenkin haluavat hoivata läheistään, vaikka se merkitsisi jopa työstä luopumista tai taloudellisia menetyksiä tai työaikajärjestelyjä. Ajatuksena on, että läheinen tarvitsee hoivaa tässä ja nyt; työtä voi tehdä myöhemminkin. (Mooney ym. 2004,30.) Olisi siis luotava omaishoitajaystävällistä työsuhdepolitiikkaa, jotta työ ja omaishoiva voidaan sovittaa yhteen. Tarvitaan toimivaa työpaikan toimintakulttuuria, työn organisointia ja erityisesti myönteistä asenneilmapiiriä. Myös yhteiskunnan tulisi tukea enemmän työnantajia työaikajärjestelyjen suhteen. (Autio & Tiihonen 2006, 22.) Joustavat mahdollisuudet hoivan ja työelämän yhdistämiseen takaavat työntekijän jaksamisen

hoivatyössä, mutta myös työelämässä. Tämä mahdollistaa myös työntekijän paluun hoivatauon jälkeen työelämään.

3.4 Omaishoitajan arkea tukevat palvelut ja tuet

Kuten edellisessä luvussa jo totesin, vaatii onnistunut työn, perheen ja omaishoivan yhteensovittaminen omaishoitajan ja muistisairaana omaisen tarpeita vastaavien tuen ja palveluiden kokonaisuuden muodostamisesta. Tässä luvussa tarkastelen omaishoidon tukea ja siihen liittyviä palveluita. Tuon esille myös muita omaishoivaa tukevia palveluita ja tukimuotoja.

3.4.1 Omaishoidon tuki

Omaishoiva ei ole suomalaisessa yhteiskunnassa mikään uusi ilmiö. Ennen hyvinvointivaltion syntyä, perheet olivat itse hoitaneet sairaat, vammaiset ja ikääntyneet perheenjäsenensä. Hyvinvointivaltion kehittymisen myötä päävastuu hoivaa tarvitsevista ihmisistä siirtyi perheeltä valtiolle ja julkiselle sektorille. Vastuuta jaettiin myös lainsäädännöllisesti. Vuonna 1970 poistettiin laista lasten velvollisuus huolehtia vanhemmistaan ja vuonna 1977 aviopuolisoiden huolehtia toisistaan (Kirsi 2004, 23). Tämän ajanjakson myötä ensisijaiseksi hoivapaikaksi muodostui kodin sijasta laitos. Julkilausuttu vastuunsiirto ei kuitenkaan poistanut sitä tosiasiaa, että kotona huolehdittiin edelleen hoivaa tarvitsevista läheisistä. (Valokivi & Zechner 2009,126.) Väestön ikääntyminen ja muistisairaiden kansalaisten määrän lisääntyminen 1990- ja 2000- luvuilla ovat jälleen kasvattaneet hoivapalvelujen tarvetta. Julkisten palvelujen resurssit ovat kuitenkin rajoitetut, eivätkä ne pysty yksinään vastaamaan jatkuvasti kasvavaan hoivan tarpeeseen. Nämä seikat ovat nostaneet omaishoidon uudelleen varteenotettavaksi sosiaalipoliittiseksi vaihtoehdoksi julkisille hoivapalveluille. (Valokivi & Zechner 2009, 126.)

Perheen, sukulaisten ja ystävien merkitystä hoivaajana on pyritty edistämään myös lainsäädännöllisesti. 1980- luvun alussa otettiin käyttöön vanhusten, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden kotihoidon tuki. (Wacklin & Malmi 2004, 17.) Vuonna 1993 annettiin asetus omaishoidon tuesta (Asetus omaishoidon tuesta 318/ 1993). Uusin omaishoidon tukea koskeva laki on tullut voimaan 1.1.2006 (937/2005). Se määrittelee omaishoidon tuen sosiaalipalveluksi, jonka järjestämisestä vastaa kunta (Pietilä & Saarenheimo 2003,11; Julkunen 2008, 224; Kalliomaa-Puha 2007,13; Mikkola 2008, 35.) Nykyiseen

omaishoidon tukeen liittyvät myös palvelut, joita aikaisemmin käytössä olleeseen kotihoidontukeen ei liittynyt. (Kalliomaa-Puha 2007,13.) Laissa omaishoito on vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Omaishoitajalla taas tarkoitetaan omaista tai muuta hoidettavalle läheistä henkilöä, joka on tehnyt kunnan kanssa toimeksiantosopimuksen (Pietilä & Saarenheimo 2003, 12, 13; Salanko-Vuorela 2006,51).

Omaishoidon tukea koskevan lain tavoitteena on, että omaishoito toteutuu hoidettavan edun mukaisesti. Tavoitteen toteutumista varten järjestetään omaishoitoa tukevat riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, huolehditaan hoidon jatkuvuudesta ja tuetaan omaishoitajan työtä. (1§) Käytännössä tähän pyritään juuri omaishoidon tukeen liittyvillä palveluilla ja järjestämällä sitovaa hoivatyötä tekeväälle omaishoitajalle vapaata. (Kalliomaa -Puha 2007, 8, 11; Salanko-Vuorela 2006, 50.) Tavoitteen saavuttamiseksi laissa määritellään myös edellytyksiä hoidettavalle, hoitajalle ja kodille. (Julkunen 2008, 224.) Hoivan saajan hoiva on pystyttävä järjestämään kotona, jossa olosuhteet ovat asianmukaiset hoidon järjestämiselle. Omaishoitajaksi ryhtyvän läheisen ihminen on oltava riittävän terve hoivatyöhön ja hänen täytyy olla myös hoidettavan omainen tai tälle läheinen henkilö. (Kalliomaa-Puha 2007, 9; Salanko-Vuorela 2006, 52.)

Nykyinen omaishoidon tuki on kolmeosainen ja se muodostuu hoidettavalle annettavista palveluista ja omaishoitajalle annettavasta palkkioista sekä omaishoitoa tukevista palveluista. Omaishoitaja tekee kunnan kanssa toimeksiantosopimuksen, johon kirjataan omaishoitajan palkkiosta, omaishoitajan vapaista ja määräaikaisen hoidon kestosta. Sopimukseen tulee liittää omaishoitajan ja hoidettavan kanssa tehty hoito- ja palvelusuunnitelma, josta ilmenee omaishoitajan antaman hoidon laatu ja määrä sekä omaishoitajaperheeseen annettavien sosiaali- ja terveydenhuollonpalvelujen määrä ja sisältö sekä se, miten hoidettavan hoito järjestetään hoitajan vapaan, hoitajan terveydenhuoltoon liittyvien käyntien tai muun poissaolon aikana. Hoito- ja palvelusuunnitelma tulee tarkistaa kerran vuodessa. Kunta maksaa omaishoitajalle eläkettä ja ottaa hänelle tapaturmavakuutuksen, mutta ei solmi hoivaajan kanssa kuitenkaan työsopimusta. (Julkunen 2008, 224; Kalliomaa-Puha 2007, 9; Salanko-Vuorela 2006,52.)

Omaishoidon tukea koskevan lain avulla on pyritty parantamaan hoivan saajan edun lisäksi myös hoitajien oikeudellista asemaa. (Kalliomaa-Puha 2007, 8, 11.) Tämä kuitenkin näyttää toteutuvan huonosti tarkasteltaessa omaishoidon tukea suhteessa sosiaalietuksiin. Omaishoidon tuen palkkion vähäisyys vähentää vastaavasti esimerkiksi sairauspäivärahan, äitiys- tai isyyspäivärahan määrää. Nämä sosiaalietuudet jäävät huomattavasti pienemmiksi kuin palkkatuloa tekevillä. Työikäisien omaishoitajien erityispiirteenä on työttömyysetuuksiin liittyvä problematiikka. Työttömyysetuuksien laskennassa omaishoidon tukea ei lasketa päivärahan perustana olevaksi palkkatuloksi eikä oteta huomioon tarkasteltaessa työssäoloehdon täyttymistä. Toisaalta työttömyysetuutta saava henkilö voi toimia omaishoitajana. Mutta tällöin hänen pitää olla työmarkkinoiden käytettävissä. Toisaalta omaishoidon voidaan katsoa olevan niin sitovaa, ettei omaishoitaja voi olla työmarkkinoiden käytettävissä tai vastaavasti työllistyy omassa hoivatyössään, jolloin ei synny oikeutta työttömyysetuuteen. Vastaavasti työtön omaishoitaja ei voi hakea omaishoidontukea menettämättä mahdollisesti työttömyysetuuttaan. (Kalliomaa-Puha 2007,120.)

Kalliomaa-Puha (2007, 11) toteaa, että omaishoidon tuen yhtenä tavoitteena on tehdä omaishoidosta tarkoituksenmukainen vaihtoehto kodin ulkopuoliselle työlle. Omaishoitajat pitävät kuitenkin saamaansa tukea liian pienenä hoivan vaativuuteen nähden. (Valokivi & Zechner 2009, 130.) Ilman omaishoitajaa, hoivaa tarvitseva läheinen olisi kalliissa laitoshoidossa. He kokevat palkkion omaishoivasta aivan liian vähäisenä verrattuna laitoshoitomaksuihin tai palkkatuloon tai hoivaan käytettyyn aikaan (Julkunen 2008, 224, 225; Kalliomaa-Puha 2007,139.) Omaistaan hoivaavista tuntuu epäoikeudenmukaiselta, että omaishoidon tuki on verotettavaa tuloa ja omaishoidon tukeen kuuluvista palveluista kuten lyhytaikaishoitajaksoista täytyy maksaa, vaikka ne mahdollistavat virallisen omaishoitajan vapaapäiviä. (Julkunen 2008, 224, 225.) Kirsin (2007, 82) tutkimuksessa omaishoitajat näkevät tekevänsä yhteiskunnalle kuuluvaa työtä, josta pitäisi saada asianmukainen palkkio.

Omaishoidon tukea saa vain murto-osa niistä henkilöistä, jotka hoivaavat läheisiään. Tukea ei osata aina hakea tai ajatellaan, että omaishoiva ei täytä vielä sen saannin kriteerejä. Omaishoidon tuen ollessa määrärahasidonnainen etuus, loppuvat rahat kunnilta kesken vuoden eivätkä kaikki hakijat saa tukea halustaan ja kriteerien täyttymisestä huolimatta.

Kuntien väliset erot omaishoidon tukeen varattujen määrärahojen sekä palkkioiden suuruuden suhteen vaihtelevat. Eri kunnissa asuvat tuen hakijat ovat tällöin eriarvoisessa asemassa toisiinsa nähden. (Sointu & Anttonen 2008, 49; Julkunen 2008, 230.) Valokivi ja Zechner (2009, 139) näkevät määrärahojen loppumisen oleva osa kunnan taktiikkaa; omaishoitajat jatkavat joka tapauksessa hoivaamista, saavat he tukea tai ei. Kalliomaa-Puhan (2007, 84) mukaan viimeisimmän omaishoidon tukea koskevan lain uudistuksella piti taata myös yhdenvertaisuutta kansalaisten välille, mutta näyttää sille, ettei tasa-arvo ja yhdenmukaisuus edelleenkään omaishoidon tuen suhteen toteudu. Julkusen (2008, 231) mukaan Omaishoitajat ja Läheiset -liitto on toivonut tuen arviointiperusteiden yhdenmukaisuutta ja hoitopalkkion maksamista Kelan kautta. Tämä keskustelu on edelleen ajankohtainen.

3.4.2 Omaishoivaa tukevat palvelut ja tuet

Omaishoidon tuki voidaan siis saada rahana tai osittain rahana ja osittain palveluina. Siihen sisältyvät palvelut ja vapaat koetaan tärkeiksi omaishoitajien taholta. Tukeen liittyvät palvelut ovat esimerkiksi päivä- ja lyhytaikaishoito, kotihoito-, ateria-, kylvetys-, turva- ja kuljetuspalvelut. (Kalliomaa-Puha 2007, 9, 11.) Näitä palveluita ja tukea tarvitaan mahdollistamaan ansiotyön ja perhe-elämän ja hoivan onnistunutta yhteensovittamista. Eri tukipalveluja järjestettäessä on kuitenkin muistettava, että omaishoitoperhe on edelleen perhe omine ongelmineen, vuorovaikutussuhteineen, velvollisuuksineen ja oikeuksineen. Perhe-elämää tulee kunnioittaa palveluita järjestettäessä. (Eloniemi-Sulkava ym. 2007, 67,71; Voutilainen ym. 2007,4.)

Omaishoitajan solmiessa toimeksiantosopimuksen kunnan kanssa, sovitaan myös omaishoivaa koskevista sosiaali- ja terveystalv palveluista. Tällöin voidaan sopia joidenkin hoivaa tukevien palveluiden välittömästä käyttöön otosta, jotta arki sujuisi. Usein kuitenkin toimeksiantosopimus solmitaan siinä vaiheessa, kun palveluja ei vielä tarvita. Palveluiden tarpeen tullessa ajankohtaiseksi, voi monelle hoivaajalle olla aluksi epäselvää, mitä palveluja on mahdollista saada. On kuitenkin muistettava, ettei palvelujen ja tuen saantia ole sidottu virallinen hoivaajan statukseen. Tuet ja palvelut kuuluvat myös niin sanotuille ”epävirallisille” hoivaajille. Ero on lähinnä näiden palveluiden aiheuttamissa kustannuksissa. Esimerkiksi lyhytaikaishoidon kustannukset ovat virallisille omaishoitajille

huomattavasti edullisemmat mahdollistaessaan omaishoidon tukeen kuuluvia lakisääteisiä vapaapäiviä.

Usein kysymykset tuesta ja palveluista tulevat ensimmäisiä kertoja mieleen siinä vaiheessa, kun muistisairaus todetaan. Viime vuosina onkin korostettu ensitiedon merkityksen tärkeyttä sairauden toteamisen yhteydessä tai heti sen jälkeen. Sairastunut ja omaiset tarvitsevat sekä tietoa että tukea. (Saarenheimo & Pietilä 2007, 75.) Ensitiedolla tarkoitetaan muistisairauteen sairastuneelle ja hänen omaiselleen annettavia tietoja sairaudesta ja tuesta sekä palveluista. Sen avulla pyritään lisäämään sairastuneen ja hänen omaisensa elämänhallintaa muuttuneessa arjessa. (Gränö ym. 2006, 16.)

Sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmämme on kuitenkin kovin pirstoutunut ja muistisairauksia todetaan ja hoidetaan monen eri toimijan taholta sekä julkisella että yksityisellä sektorilla. Tällöin on vaarana, että sairastunut ja häntä hoivaava omainen jäävät ilman ensitietoa ja palveluohjausta sairauden toteamisen jälkeen. Saadakseen apua ja tukea voivat omaishoitaja ja muistisairas omainen joutua soittelemaan ympäriinsä palvelujärjestelmässämme löytääkseen henkilön, jolle voi luottamuksellisesti kertoa avun tarpeensa. (Saarenheimo & Pietilä 2007, 75.) Saarenheimon ja Pietilän (2007, 76, 77) omaishoivaa koskevassa tutkimuksessa omaishoitajat kokivat, että jokaista palvelua ja etuutta täytyy hakea eri lomakkeella ja lausunnolla. Hakuprosessin käynnistymiseksi on etsittävä portinvartija, joka kirjoittaa hakemuksia varten tarvittavat lausunnot. Tässä portinvartijalla tarkoitetaan yleensä lääkäriä. Palvelujärjestelmä nähdään omaishoitajien taholta usein liian sekavaksi ja luoksepääsemättömäksi, jotta siellä olisi helppo asioida. Usein muistisairas omainen ei pysty itse etsimään itselleen tietoa, tukea ja palveluita tai anomaan hänelle kuuluvia sosiaaliturvaetuuksia, vaan hän tarvitsee omaishoitajan apua ja tukea. Tällöin omaishoitajan edunvalvonnan rooli korostuu.

Palvelujärjestelmäämme on pyritty luomaan palveluohjausta antavia tahoja, jotka tukisivat sairastunutta ja häntä hoivaavaa omaista heti sairastumisen jälkeen että pitkin hoivataivalta. Palveluohjaus kuuluu sosiaalityössä jokaisen työntekijän perustehtäviin, mutta sen merkitys erityisenä työmenetelmänä on korostunut palvelujärjestelmämme erikoistumisen, sosiaaliturvajärjestelmän monimutkaisuuden ja asiakkaitten moninaisten tarpeiden myötä. Palveluohjaus voidaan nähdä myös mahdollisuutena ohjata sosiaali- ja

terveydenhuollon palveluita yhdistämällä pirstaleinen palvelutarjonta hallittavaksi kokonaisuudeksi. (Hänninen 2007,11.)

Muistisairas asiakas läheisineen tulee nähdä toimijana sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmässä eikä vain kohteena, jolle palvelut ja tuet suunnataan. (Levine 2004,149.) Erityisesti muistisairaille ihmisille ja heidän omaisilleen on luotu keskussairaalapiireihin ohjausta ja neuvontaa antava muistisairaiden kuntoutusohjaajien verkosto. Heidän tarjoamansa kuntoutusohjaus muistuttaa läheisesti palveluohjausta, jota esimerkiksi sosiaalityöntekijät tarjoavat. Kuntoutusohjauksella tarkoitetaan kuntoutusohjaajan antamaa ohjausta ja neuvontaa sairaudesta tai vammasta johtuvien psyykkisten tai sosiaalisten ongelmien selvittämiseksi sekä kuntoutumista ja sosiaalista toimintakykyä edistäviä tukitoimia. Kuntoutusohjaajan toiminta on kokonaisvaltaista, koska se kohdistuu sairastuneen lisäksi koko hänen perheeseensä. (Gränö ym. 2006, 17.) Kuntoutusohjaajat ohjaavat kotikäynneillä tai tapaavat perhettä vastaanotolla tai neuvovat puhelimitse. Kuntoutusohjauksessa ja palveluohjauksessa toteutuvat asiakasperheen yksilöllisten tarpeiden huomioiminen, tavoitteiden ja keinojen asettaminen ja tavoitteiden toteutumisen seuranta. Oleellista on, että tietoa ja tukea annetaan oikea-aikaisesti ja asiakaslähtöisesti ja niiden saanti on jatkuvaa, eikä vain yhdellä kerralla tapahtuvaa. Tällä tavalla pystytään estämään tilanne, jossa muistisairas omainen ja omaishoitaja ajautuvat palveluiden piiriin vasta jonkin kriisitilanteen seurauksena. (Saarenheimon ja Pietilän 2007, 75.) Julkunen (2008, 236) toteaaakin, että avun saamisen kokemus ei liity suureen määrään asiantuntijoita. Siihen riittää tieto, että on olemassa yksi tai muutama ammattilainen, johon voi luottaa ja turvautua aina kun tarvitsee, joka osaa tehdä ymmärrettäväksi palvelujärjestelmää ja kuitenkin samalla kunnioittaa perheen omia toimintatapoja.

Omaishoivan tarpeen kasvaessa, tarvitaan myös enemmän tukea ja palveluita varsinkin mahdollistamaan omaishoitajan työssäkäyntiä ja arjen sujumista. Muistisairaille omaisille tarkoitettu päivätoiminta tukee kotona asumista ja samalla omaishoitajan työssäkäyntiä, vapaa-aikaa tai mahdollisuutta hoitaa asioita. Sen avulla myös muistisairas omainen saa virkistystä, mahdollisuuden sosiaaliin kontakteihin ja toimintakyvyn ylläpitoon. Kunnat järjestävät muistisairaille ihmisille päivätoimintaa arkipäivisin tai esimerkiksi kerran viikossa. (Gränö 2006, 23.) Päivätoimintaan ei ole aina mahdollista päästä joka arkipäivä, ja tämä voi olla ongelmallista omaishoitajan työssäkäynnille, jos muistisairas omainen ei

enää pärjää yksin kotona. Päivätoiminta ei yleensä yksin riitä tukemaan muistisairaansa omaisen työssäkäyntiä ja arkea, vaan tarvitaan laajempi palveluiden verkosto. (Heimonen & Voutilainen 2001, 89.)

Kotiin suunnattujen palveluiden avulla pyritään tukemaan muistisairaansa omaisen päivää ja mahdollistamaan työkäisen omaishoitajan työssäkäyntiä. Kotipalvelut ovat kokeneet viime vuosikymmeninä muodonmuutoksen ja niiden nykyinen toiminta perustuu toimintojen tiukkaan eriyttämiseen. Yhden palvelujentuottajan vastuulla on toimittaa ateriat, toisen tuottaa siivous ja kolmannen varsinainen hoiva tai hoitotyö (Anttonen 2009, 73, 74). Kotipalvelut ovat siis yhdistyneet kotisairaanhoidon palvelujen kanssa muodostaen käsitteen kotihoito. Muistisairaalle ihmiselle tuttu koti ja ihmiset sekä rutiinit ovat tärkeitä. Palvelujen eriyttäminen tarkoittaa käytännössä sitä, että muistisairas omaisen joutuu kohtaamaan kodissaan jatkuvasti uusia työntekijöitä, joilla on jokaisella omat tapansa toimia ja hoivata.

Kotihoito voi antaa lyhytaikaista ja jaksottaista apua päivän aikana esimerkiksi huolehtimalla muistisairaansa omaisen lääkityksestä ja ruokailuista. Samalla sen käynnit tuovat turvaa muistisairaalle omaisella ja työrauhan omaishoitajalle. Tämä kuitenkin edellyttää, että muistisairas omaisen voi olla kotihoidon käyntien ja omaishoitajan työstä paluun välisen ajan yksin kotona. Aina kotihoidon käynnit eivät kuitenkaan riitä arjessa nopeasti vaihtuvissa tilanteissa eivätkä niiden palvelut ole välttämättä tarkoituksenmukaisia juuri omaishoitajaperheen tarpeisiin. (Sointu & Anttonen 2006, 46.)

Kun omaishoiva on sitovaa eli omaishoitaja on kiinni hoivassa yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin ympäri vuorokauden tai jatkuvasti päivittäin, kuuluu hänelle omaishoidon tukeen kolme vapaapäivää kuukaudessa. (Laki omaishoidosta 4 §.) (Kalliomaa-Puha 2007,11; Julkunen 2008, 231.) Omaishoitaja voi myös kerätä näitä päiviä kalenterivuodessa mahdollistaakseen itselleen pidemmän loman. Parhaimmillaan lyhytaikaishoito on suunnitelmallista kotona asumista tukevaa laitoshoidoa. Sitä voidaan käyttää jaksottais- tai intervallijaksoina. Intervallijaksot ovat säännöllisiä jaksoja esimerkiksi yksi viikko kerran kuukaudessa, kun taas jaksottaishoitajakset sovitaan erikseen tarvittaessa. (Gränö ym. 2006, 4.) Näiden jaksosten tarkoituksena on omaistaan hoivaavan vapaa-ajan ja työssäkäynnin mahdollistaminen, mutta myös virkistyksen ja kuntoutuksen tarjoaminen muistisairaalle omaiselle.

Näiden lakisääteisten vapaiden järjestyminen ei ole kuitenkaan aina yksinkertaista. Omaishoitajat ja Läheiset -liiton vuonna 2006 tekemän selvityksen mukaan omaishoitajat kokivat, että lyhytaikaishoitopaikat eivät aina vastaa hoivaa saavan henkilön tarpeita. Vaihtoehtoja laitoshoidolle tilapäishoitopaikkana on vähän. Muistisairaalle ihmiselle saattaa vanhainkodin hoivayksikkö olla ainoa lyhytaikaishoitopaikkavaihtoehto eikä se välttämättä palvele kuntoutukseen ja virkistykseen liittyviä näkökohtia. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 110.) Kuten jo aikaisemmin toin esille, ovat muistisairautta sairastavalle ihmiselle tuttu paikka ja sen rutiinit ovat tärkeitä. Paikan vaihdos ja vaikeudet selvitä vieraassa ympäristössä voivat suistaa muistisairaana omaisen elämän viikoiksi pois raiteiltaan kotiin paluun jälkeen. (Jylhä ym. 1996, 54; Kalliomaa-Puha 2007, 138.) Omaishoitaja kadottaa saman tien kaikki lyhytaikaishoitajakson aikana keräämänsä voimavarat yrittäessään saada arjen takaisin raiteilleen.

Kotiympäristöstään riippuvaista hoivan saajaa ei ehkä haluta tunnesyistä viedä laitoshoitoon tai hoivan saaja ei yksinkertaisesti halua lähteä lyhytaikaishoitopaikkaan. (Julkunen (2008, 231; Salanko-Vuorela ym. 2006, 100.) Rakasta ihmistä on vaikea viedä väkisin pois kotoaan, vaikka lyhytaikaishoitajakso olisi välttämätön omaishoitajan jaksamisen kannalta. Sointu ja Anttonen (2008, 59) toteavat, että omaishoitajat jättävät mieluummin vapaansa pitämättä, kuin vievät omaisensa vasten tahtoaan lyhytaikaishoitopaikkaan. Lyhytaikaishoitopaikan täytyy myös saavuttaa muistisairaana ihmisen ja hänen omaishoitajansa luottamus, jotta omaishoitaja voi turvallisesti jättää omaisensa sinne hoitoon. Paikalta odotetaan ammattitaitoista henkilökuntaa, joka ymmärtää muistisairauden hoivaan mukanaan tuomia yksilöllisiä haasteita. Valokivi ja Zechner (2009, 140) esittävät, että omaishoitajat paikkaavat laitoshoidon tarjonnan puutteita jättämällä vapaansa käyttämättä.

Palveluihin toivotaan myös joustoja äkillisissä tilanteissa ja niiden tulisi olla perheen tarpeen mukaan räätälöityjä. Tarvittaessa lyhytaikaishoitopaikan toivotaan järjestyvän nopeasti. Erityisen tärkeää tämä on työssäkäyville omaishoitajille esimerkiksi työmatkan ajaksi. Omaishoitajat ovat esittäneet myös toiveita saada tarvittaessa kotiin joku luotettava henkilö muistisairaana omaisen seuraksi. Tähän on tarvetta varsinkin silloin, kun muistisairas omaisen ei halua lähteä lyhytaikaishoitopaikkaan ja omaishoitaja joutuu käymään toistuvasti hänen kanssaan neuvotteluja asiasta. Tähän eivät kuitenkaan

yhteiskunnan resurssit ole toistaiseksi riittäneet. (Sointu ja Anttonen 2008, 59; Salanko-Vuorela ym. 2006, 137.)

Uutena mielenkiintoisena tuki- ja palvelumuotona on henkilökohtaisen avun järjestäminen muistisairaalle omaiselle. Kriteerinä henkilökohtaista apua järjestettäessä on se, että henkilö on vaikeavammaisen ja vaikeavammaisena pidetään henkilöä, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua esimerkiksi suoriutuakseen päivittäisissä toimissa, sosiaalisessa kanssakäymisessä, harrastuksissa ja yhteiskunnallisessa osallistumisessa. Avun tarve ei voi kuitenkaan johtua pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987). Henkilökohtainen avustaja voisi toteutuessaan ratkaista monia arjen sujumisen ongelmia ja tukea omaishoivaa ja muistisairaahan omaisen hyvää elämää sairaudesta huolimatta.

Muita omaishoivan tukipalveluja ovat siis esimerkiksi ateria-, kylvetys-, turva- ja kuljetuspalvelut. Nämä palvelut kuuluvat niihin omaishoivaa tukeviin perustason palveluihin, joihin kuuluu lisäksi omaishoidon tuki palveluineen sekä muut sosiaali- ja terveystyöpalvelut. Tarvitaan kuitenkin yksityisiä ja kolmannen sektorin palveluita sekä epävirallisen verkoston tukea näiden edellä mainittujen peruspalveluiden lisäksi, jotta omaishoivan arki sujuisi. (Tiihonen 2006,137.)

Yksityisten palveluntuottajien palveluita käyttämällä työikäiset omaishoitajat voivat korvata kunnallisten palvelujen aukkokohtia. Yksityisten hoivapalvelujen käyttö on lisääntynyt, koska niiden kuluista voi saada kotitalousvähennyksen, mikäli palveluntuottaja kuuluu ennakkoperintärekisteriin. (Verohallinnon verkkosivut). Tästä huolimatta kaikilla omaishoitajilla ei ole varaa käyttää yksityisten palveluntuottajien palveluita, vaikka niille tarvetta olisikin. (Sointu & Anttonen 2008, 48.) Toisaalta kaikki perheet eivät välttämättä halua kotiinsa vieraita ihmisiä. Monesti näiden vieraiden saapumisesta kodin tilaan pitää neuvotella hoivan saajan ja antajan kesken (Sointu ja Anttonen 2008, 56; Salanko-Vuorela ym. 2006, 98,100.)

Kolmannen sektorin toimijoilla kuten seurakunnilla ja niiden vapaaehtoistoimijoilla sekä järjestöillä on perinteisesti merkittävä rooli tuen ja palveluiden tarjoajina muistisairaalle

ihmiselle ja hänen hoivaajalleen. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 184.) Seurakunnat tarjoavat virkistystoimintaa ja erilaista vapaaehtoistoimintaan perustuvia palveluita kuten esimerkiksi saattajapalvelua.

Myös erilaisilla järjestöjen paikallisyhdistyksillä on merkittävä rooli palveluiden ja tuen tarjoajina omaishoitajille ja muistisairaille omaisille. Muistisairauksia sairastavien etujärjestön Muistiliiton paikallisyhdistykset järjestävät erilaista toimintaa ja palveluita muistisairaille omaisille ja omaishoitajille. Muistiliiton jäsenyhdistykset ylläpitävät alueellista asiantuntija- ja tukikeskusverkostoa nimeltä Muistiluotsi. Sen tarkoituksena on luoda koko maan kattava asiantuntija- ja tukikeskusverkosto, jonka avulla muistihäiriöisille ja dementoituville ihmisille suunnatut palvelut lisääntyvät ja kehittyvät. Se pyrkii myös luomaan asiantuntijaverkoston paikallisesti, jonka tarkoituksena on tavoittaa työikäiset muistisairaajat henkilöt ja heidän omaisensa. Muistiyhdistys ja Muistiluotsi antavat myös tietoa ja ohjausta muistisairauksista, kuntoutuksesta, muistista ja etuuksista sekä palveluista esimerkiksi muistikahviloiden ja puhelinneuvonnan avulla ja järjestävät lisäksi ensitietoiltoja. Niiden palveluihin kuuluvat myös erilainen harrastus- ja virkistystoiminta.

Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry on omaishoitajien oma edunvalvontajärjestö, jonka toiminnan päämääränä on toimia omaishoitajien, vanhusten ja vammaisten ja pitkäaikaissairaiden aseman parantamiseksi. Omaishoitajat ja Läheiset -liiton paikallisyhdistysten toimintaan kuuluu myös monipuolinen ohjaus ja neuvonta sekä virkistystoiminta. Se järjestää myös vertaistukea omaishoitajille samoin kuin Muistiyhdistykset ja Muistiluotsi.

Vertaistuen merkitys on oleellista omaishoitajan jaksamisen kannalta. (Autio & Hyvärinen 2006, 179.) Vertaisuus syntyy siitä, että samankaltaisessa elämäntilanteessa oleva ihminen voi oman kokemuksensa kautta ymmärtää vastaavassa tilanteessa olevaa henkilöä. Vertaistuki mahdollistaa myös kokemusten ja tiedon vaihdon samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa; yksilöllinen kokemus muuttuu yhteiseksi kokemukseksi. (Gränö ym. 2006, 13; Järnstedt ym. 2009, 135.) Omaishoitajat ja Läheiset -liiton (2001–2004) toteuttamaan vertaistukihankkeeseen osallistuneet omaishoitajat kokivat tarvetta jakaa omia kokemuksiaan ja kuulla muiden kokemuksia omaishoivan arjesta. Se auttoi heitä jaksamaan hoivaajina. (Autio & Hyvärinen 2006, 179.)

Kun kunnalliset palvelut tai taloudelliset resurssit eivät mahdollista omaishoitajan vapaata, omaa aikaa tai työssäkäyntiä, turvautuvat omaishoitajat niin kutsuttuun epäviralliseen apuun, jota he saavat lapsiltaan, sukulaisiltaan ja ystäviltään. Ilman kunnallista tukea toimivien omaishoitajien tuki löytyy suurimmaksi osaksi juuri tästä epävirallisesta verkostosta. (Waclin & Malmi 2004, 35.) Yleensä epäviralliseen apuun ei haluta turvautua vasta, kun se on välttämätöntä. Varsinkin aikuisia lapsia, joilla on omat perheet, työ ja oma elämä, ei haluta häiritä, vaikka nämä mielellään apua tarjoaisivat. (Sointu & Anttonen 2008, 54, 55; Zechner ym. 2009, 249.) Kaikilla omaishoitajilla ei ole kuitenkaan tätä epävirallista apua saatavillaan tai taloudellisia resursseja hankkia palveluita, jos kunnalliset palvelut eivät jostain syystä täytä palvelun tarpeita. Nämä omaishoitajat ovat kaikkein huonoimmassa asemassa. Kaiken kaikkiaan omaishoivaa tukevat palvelut ja tuki näyttävät siis tulevan monelta eri taholta. Usein ne ovat yhdistelmä ”epävirallista” ja ”virallista” hoivaa. (Lipponen 2009, 55.)

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset

Omaishoivaa on tutkittu paljon sekä ulkomaisessa että kotimaisessa tutkimuksessa. Tutkimus on kuitenkin pääosin keskittynyt tarkastelemaan eläkeikäisten hoivan kokemuksia työikäisten omaishoivaajien kokemusten jäädessä vähemmälle. Laadullisen tutkimukseni kautta pyrin tuomaan esille työikäisen omaishoitajan kokemuksia arjesta muistisairaana omaisen hoivaajana.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Millaisena muistisairaana työikäinen omaishoitaja kokee arjen sujuvuuden?
2. Millaisia kokemuksia työikäisellä omaishoitajalla on arjen sujumista tukevista palveluista ja tuesta?

Näkökulmani tutkimuksessa paikantuu niihin merkityksiin, joita työikäiset omaishoitajat antavat omaishoivan arjelle. Arjen tarkasteluun liittyy työikäiselle omaishoitajalle tyypillinen elämänvaihe, jossa hän joutuu tasapainoilemaan omaishoivan, työn ja perheen

yhteensovittamisen välillä. Sen lisäksi olen kiinnostunut omaishoitajan kokemuksista arjen sujuvuutta tukevista palveluista ja tuesta muistisairaansa omaisen hoivassa.

4.2 Tutkimuksen aineisto

Tutkimukseni aineisto koostuu seitsemän työikäisen omaishoitajan teemahaastatteluista. Työikäiset omaishoitajat määrittyvät tutkimuksessani alle 65 -vuotiaiksi henkilöiksi, jotka hoitavat muistisairautta sairastavaa omaistaan. Haastateltavia etsiessäni kriteereinä olivat omaishoitajan työikäisyys ja muistisairaansa omaisen toistuva hoivan tarve. En kuitenkaan yksilöinyt, mitä muistisairautta omaisen pitäisi sairastaa. Toisaalta pohdin, oliko tämä oikea päätös, koska dementiaalilla ja muistisairauksilla on osittain erilaisia ja yksilöllisiä ilmenemismuotoja, jotka vaikuttavat eri tavoin arkeen. Mielestäni lopputyöni tarkoitus oli kuitenkin tarkastella työikäisen muistisairasta omaistaan hoivaavan arkea ja tällöin tietyllä muistisairaudella ei ollut merkitystä tutkimustehtäväni kannalta. Aluksi ajattelin rajata tutkimustehtäväni tarkastelemalla vain niiden työikäisten omaishoitajien kokemuksia, jotka asuivat samassa kodissa hoivaa tarvitsevan omaisen kanssa. Toisena vaihtoehtona mietin niiden hoivaajien haastattelemista, joiden hoivan tarvitsija oli työikäinen muistisairas. Osoittautui kuitenkin hankalaksi ylipäättään löytää työikäisiä omaishoitajia, jotka haluaisivat kertoa hoivakokemuksistaan. Käytännön syistä siis haastateltavani rajautuivat työikäisiksi omaishoitajiksi, joilla oli muistisairas omaisen. Toisaalta näin tarkastelemani ilmiö tuli monipuolisemmin ja syvällisemmin käsiteltyä, kuin jos olisin rajannut haastateltavani kahdella edellä mainitsemallani tavalla.

Haastateltavia saadakseni otin yhteyttä paikallisiin toimijoihin, joiden kautta ajattelin heitä löytyvän. Paikallisten yhdistysten; Muistiyhdistyksen ja sen verkostotoimijan Muistiluotsin, Omaishoitajat ja Läheiset -liiton paikallisyhdistyksen ja sairaanhoitopiirin muistisairauksien kuntoutusohjaajan kautta sain seitsemän haastateltavaa. Yhden haastateltavani löysin työni kautta. Alun perin minulla oli siis kahdeksan haastateltavaa. Otin haastateltaviin henkilökohtaisesti yhteyttä syksyn 2009 aikana, jolloin kerroin tutkimuksestani ja haastatteluista, joiden oli tarkoitus ajoittua alkuvuodeksi 2010. Kaikkien haastateltavakseni kysymieni mielestä tutkimukseni aihe oli tärkeä. Monet heistä epäilivät sopivuuttaan haastateltaviksi, koska he eivät kaikki olleet virallisia omaishoitajia tai eivät asuneet hoivan saajan kanssa samassa kodissa. Kuitenkin kaikki heistä, yhtä ehdokasta lukuun ottamatta, hoivasivat omaistaan päivittäin. Vakuutettuani heidän sopivuuttaan haastateltaviksi, kaikki

suostuivat mukaan tutkimukseeni. Suostumusta lisäsi myös haastateltavien toive saada työikäisten omaishoitajien ääni kuuluville. Yhden haastateltavaehdokkaan kanssa sovimme, ettei hän osallistu tutkimukseen, koska hänen omaiselle antamansa hoiva oli satunnaista. Lopulliseksi haastateltavien määräksi muodostui siis seitsemän haastateltavaa.

Hoivan antajista neljä oli puolisohoitajia ja kolme hoivasi vanhempiaan. Yksi omaishoitaja asui eri paikkakunnalla kuin omaishoidettava. Kunnan kanssa virallisen omaishoidontukisopimuksen oli haastatteluhetkellä tehnyt heistä vain kaksi. Loput viisi omaishoitajaa olivat ”epävirallisia” omaishoitajia, joilla ei ollut toimeksiantosopimusta kunnan kanssa. Kuusi omaishoitajista oli mukana työelämässä; kaksi heistä oli kokopäivätyössä ja neljä oli tehnyt erilaisia työaikajärjestelyjä. Työaikajärjestelyitä tehneistä hoivaajista kaksi oli osa-aikaeläkkeellä ja yksi teki osa-aikatyötä ja yksi oli vuorotteluvapaalla. Yksi haastateltavista oli työtön. Haastateltavista kuusi oli naisia ja yksi oli mies.

4.3 Teemahaastattelulla kokemusten äärelle

Alkuvuodesta 2010 lähestyin uudelleen tutkittaviani postitse ja sovin puhelimitse kaikkien haastateltavien kanssa haastatteluajan. Haastattelut tapahtuivat lopulta maaliskuu- ja toukokuussa 2010. Konkreettisesti sovimme haastateltavien kanssa haastattelupaikaksi työhuoneeni, jonne haastateltavien oli helppo tulla sen tarjoaman neutraalin tilan ja keskeisen sijainnin vuoksi. Haastateltavat kokivat, että kotona olisi ollut vaikea keskittyä vastaamaan kysymyksiin, koska muistisairas omaisen saattaisi vaatia huomiota haastattelun aikana. Vaikeista asioista olisi myös epämiellyttävää keskustella muistisairaansa omaisen läsnä ollessa. Tutkimukseeni osallistujat kokivat hyvänä, kun saivat rauhassa keskittyä haastatteluun ja tuoda julki mielestään tärkeitä tutkimustehtävääni liittyviä asioita.

Aineiston keräämisen olin alusta asti ajatellut tapahtuvan teemahaastattelun avulla. Sen avulla koin, että minulla olisi mahdollisuus saada laajemmin ja syvällisemmin tietoa tutkimastani ilmiöstä. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, joka koostuu etukäteen muodostetuista teemoista ja niitä tarkentavista kysymyksistä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47.) Teema-alueet ovat kaikille samat ja ne muodostetaan tutkittavasta ilmiöstä jo etukäteen tiedetyn perusteella. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.) Omassa

tutkimuksessani teemat hahmottuivat aikaisempien tutkimuksista syntyneen tiedon pohjalta. Haastatteluteemoja olivat taustatiedot, arki, työ, palvelut ja tuki sekä kehittämissuositukset, joita täsmensin tarkentavilla kysymyksillä. Monissa puolistrukturoiduissa haastatteluissa kysymykset ja kysymysten muoto sekä järjestys ovat samat kaikille haastateltaville. Tuomi ja Sarajärvi (2009, 75) toteavatkin, että on makukysymys, esitetäänkö kaikille vastaajille samat kysymykset samassa järjestyksessä. En ottanut teemoja esille aina samassa järjestyksessä, mutta pidin huolta, että kaikki teemat tulivat käsitellyksi haastattelun aikana. Haastattelussa pyrin etenemään haastateltavien ehdoilla ja antamaan tilaa heidän uusien, ennalta arvaamattomien näkökulmiensa esille tuomiseen. Esitin heille tarvittaessa tarkentavia kysymyksiä johdatellakseni keskustelua eteenpäin, mutta myös tutkittavat esittivät minulle tarkentavia kysymyksiä tutkimuksen teemoihin liittyen. Tuomi ja Sarajärvi (2009, 73) toteavat haastattelun eduksi juuri sen joustavuuden, koska haastattelun tekijä voi aina tarkentaa ja toistaa tarvittaessa kysymyksiä tai tehdä tarpeen mukaan uusia kysymyksiä, jotta hän saa tarpeeksi tietoa tutkimastaan aiheesta. Informantti voi myös tarvittaessa selventää kysymyksiä toisin kuin esimerkiksi strukturoidussa kyselylomakkeessa. Teemahaastattelun tarkoituksena onkin edetä teemojen varassa ja haastateltavan ehdoilla, jolloin informanttien ääni tulee kuuluviin. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48.)

Haastattelijalle teemahaastattelu antaa myös mahdollisuuden vapautua tutkijan roolista. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48.) Perttula (2005, 141) puhuu tutkijan sosiaalisesta häivyttämisestä, jonka he kuvaavat olevan fenomenologisen tutkimuksen haastattelutilanteelle tyypillistä. Tällöin tutkija on läsnä haastattelutilanteessa ja on kiinnostunut haastateltavan kokemuksesta kuitenkin edustamatta mitään tiettyä elämänmuotoa tai instituutiota. Tämä rohkaisee haasteltavia tuomaan vapaasti omia ajatuksiaan esille ja antaa samalla tutkijalle vapauden olla läsnä passiivisesti ja tulla haastateltavan vaikutuksen kohteeksi. (Perttula 2005, 141.) Ensimmäisessä haastattelussa minun oli aluksi vaikeaa irrottautua tutkijan roolista, vaan huomasin noudattavani tiukasti teemahaastattelurunkoa ja esittäväni niihin liittyviä tarkentavia kysymyksiä. Haastattelun edetessä pystyin jo heittäytymään mukaan haastatteluun ja antaa keskustelun edetä haastateltavien antaman informaation varassa. Joskus kuitenkin yllätin itseni kommentoimasta haastateltavien kokemuksia. Vaikka tein haastattelun tutkijan ominaisuudessa, huomasin, että haastattelutilanteeseen lipsahdivat ajoittain

palveluohjaukselliset näkökohdat. Minun oli siis ajoittain vaikeuksia pysyä neutraalissa tutkijan roolissani. Toisaalta koen sen myönteisenä; haastateltavat rohkaistuivat kertomaan kokemuksistaan. Haastattelutilanne herätti tutkittavissa erilaisia tunteita; suru, ahdistus ja nauru vuorottelivat haastateltavien puheissa. Tunteet kuuluvat omaishoivan arkeen, joten oli luonnollista, että ne tulivat esille myös haastattelutilanteessa aiheesta keskusteltaessa, enkä voi sanoa tuolloin pysyneeni tyynenä sivustakatsojana tiukasti tutkijan rooliin pitäytyneenä.

Tutkimustilanteessa tutkijan tehtävä on kysyä, millainen sosiaalinen konteksti tutkimustilanne on ja miten se johdattaa ihmisiä tulkitsemaan kokemuksiaan. (Perttula 2005, 142.) Teemahaastattelu korostaa ihmisen omia kokemuksia ja ihmisten tulkintoja asioista ja niille antamia merkityksiä, jotka syntyvät vuorovaikutuksessa. Teemahaastattelu sopi aineiston keruumenetelmänä tutkimukseeni, koska minun oli tarkoitus tutkia juuri työikäisten omaisten kokemuksia arjesta muistisairaana omaisensa hoivaajana.

4.4 Fenomenologis-hermeneuttinen näkökulma kokemuksen tarkastelussa

Koska tutkin työikäisten omaishoitajien kokemuksia arjen hoivasta ja heidän näille kokemuksilleen antamia merkityksiä, valikoitui tutkimukseni lähestymistavaksi fenomenologis-hermeneuttinen tutkimusote. Perttula (2005, 116) pitää kokemusta lähtökohtaisesti ontologisena kysymyksenä. Hän pohtii, mikä on kokemuksen olemassaolon tapa. Fenomenologisen tutkimuksen kohde on juuri tämä kokemus. Kokemus näyttäytyy ihmisen kokemuksellisena suhteena omaan elämäntodellisuuteensa, siihen maailmaan, jossa hän elää. Tätä suhdetta maailmaan voidaan kutsua intentionaalisuudeksi, jolloin ihminen antaa merkityksiä kaikille toiminnoilleen. Ihmisen on siis tajunnallinen olento, jonka toiminta on tarkoituksellista. (Perttula 2005, 116; Laine 2007, 29, 30.) Omassa tutkimuksessani tutkin siis työikäisten omaishoitajien kokemuksia suhteessa heidän omaan elämäntodellisuuteensa. Tarkastelen, millaisia merkityksiä he antavat kokemuksilleen hoivatessaan muistisairasta omaistaan arjessa.

Laineen (2007, 29) mukaan ihmisen toimintaa voidaan ymmärtää kysymällä, minkä merkityksen pohjalta hän toimii. Hän kuitenkin muistuttaa, ettei ihminen anna merkityksiä todellisuudelle ilman ajatusta yhteisöllisyydestä. Fenomenologisen merkitysteorian mukaan ihminen kasvaa yhteisön jäsenenä ja samassa kulttuurissa kasvaneet henkilöt antavat asioille ja toiminnalleen samankaltaisia merkityksiä. Eri kulttuurissa kasvaneilla

henkilöillä on siis eri elämämaailmansa ja he antavat erilaisia merkityksiä asioille ja toiminnalleen. Puhutaan merkitysten intersubjektiviisuudesta eli ne yhdistävät subjekteja. (Laine 2007, 30; Tuomi & Sarajärvi 2009, 34.) Perttula (2005, 118) liittää intersubjektisuuden ihmisen henkiseen tajunnallisuuteen. Toisin sanoen henkisen tajunnallisuuden avulla ihminen pystyy ymmärtämään ja merkityksellistämään elämäntilannettaan ja kuvaamaan sitä toisille ihmisille kuten tutkijalle. (Perttula 2005, 119.) Vastaavasti toinen ihminen jakaessaan saman kulttuurin pystyy ymmärtämään hänen asioilleen antama merkityksiä. Tutkijana voisin ajatella ymmärtäväni samassa kulttuurissa kasvaneena omaishoitajien hoivan arjelle antamia merkityksiä. Laineen (2007, 30) mukaan samaan yhteisöön kuuluvan yksilön kokemus paljastaa aina jotain yhteistä.

Kuitenkin ajattelen omaishoitajien kokemusten ja heidän niille antamiensa merkitysten olevan ainakin joltain osin yksilöllisiä ja elämäntilannesidonnaisia. Tällöin en usko voivani ymmärtää heidän kokemustaan samaan kulttuuriin tai yhteisöön kuulumisen perusteella. Jokainen omaishoitaja ja heidän elämäntilanteensa on yksilöllinen. Kuvittelisin työssäkäyvän omaishoitajan elämäntilanteen olevan erilainen ja hänen antavan kokemuksilleen arjen hoivasta erilaisia merkityksiä kuin eläkkeellä olevan omaishoitaja. Tutkimukseni omaishoitajia haastatteleamalla en kuvittele pystyväni tekemään laajoja yleistyksiä työikäisistä omaishoitajista ja heidän kokemuksistaan arjesta. Fenomenologisen tutkimuksen onkin todettu olevan yksittäiseen suuntautuvaa paikallistutkimusta, jonka tarkoituksena ei ole tehdä yleistyksiä, vaan pyrkiä ymmärtämään juuri tutkimuksen kohteena olevien yksittäisten ihmisten elämysmaailmaa ja heidän toiminnalleen antamia merkityksiä. (Laine 2007, 31.)

Fenomenologisessa lähestymistavassa pyritään ilmiön kuvaamiseen kun taas hermeneuttisten ulottuvuus tuo mukaan ilmiön tulkitsemisen. (Janhonen & Nikkonen 2003, 121; Perttula 2005, 142.) Laine (2007, 32) toteaaakin meidän elävän jatkuvasti kokemusten, ilmaisujen ja ymmärtämisen sisällä. Arjessa kuvittelemme pääsääntöisesti ymmärtävämme toisen ihmisen ilmaisut sen kummemmin niitä miettimättä. Hermeneuttisessa suuntauksessa tätä kutsutaan esiyymmärrykseksi. Hermeneuttisen ulottuvuuden mukaan ihminen tulkitsee kokemuksiaan yhä uudelleen ja tutkimustilanteessa hänen nähdään kuvaavan asioita luonnollisesti ja refleктоimatta kokemuksiaan ja niihin liittyvää ymmärrystä. Tutkijana minun on kuitenkin pohdittava, millainen sosiaalinen konteksti tutkimustilanne on ja miten se saa ihmiset tulkitsemaan omia kokemuksiaan. (Perttula

2005, 142.) Tutkijana minulla on esiyymmärrys tutkittavasta ilmiöstä ja tällöin pyrin toisella tasolla refleктоimaan, tematisoimaan ja käsitteellistämään niitä merkityksiä, jotka haastateltavat antavat kokemuksilleen.

Fenomenologisen tutkimusperinteen perustajana pidetään saksalaista filosofia ja matemaatikkoa, Edmund Husserlia. Keskeistä hänen fenomenologisessa lähestymistavassaan on myös reduktion -käsite. Tulosten analyysivaiheessa tutkija kokee reduktion avulla uudelleen haastateltavien tutkimustilanteessa esille tuomat kokemukset. (Janhonen & Nikkonen 2003, 118, 119; Perttula 2005, 145.) Reduktioon kuuluu olennaisena osana myös sulkeistaminen. Siinä tutkija tulee tietoiseksi omista ennakkokäsityksistään, joilla hän tutkittavaa ilmiötä määrittää. Hänen tulisi pystyä erottamaan, että onko hänelle syntynyt kokemus peräisin analysoitavasta aineistosta vai onko se hänen tulkintaansa tai liittyykö se hänen aikaisemmin ilmiöstä jo tietämäänsä. (Janhonen & Nikkonen 2003, 118, 119; Perttula 2005, 145; Tuomi & Sarajärvi 2009, 33 - 35.)

Tutkimuksen aineiston analyysissä koin juuri sulkeistamisen erityisen haastavana. Analysoinnin aikana minun oli aktiivisesti pohdittava omia ennakkokäsityksiäni tutkittavasta ilmiöstä ja yritettävä siirtää niitä sivuun analyysin ajaksi. Ennakoajatukseni olivat syntyneet omaishoidosta tekemäni kandidaatintutkielman ja henkilökohtaisen kokemukseni myötä. Sairaanhoidajana ja sosiaalityöntekijänä työskennellessäni olin myös tavannut omaishoitajia, joka oli lisännyt ennakoajatuksiani tutkimastani ilmiöstä. Myös ne teoriat, joihin olin tutustunut tätä tutkimusta laatiessani, avasivat toisaalta uusia näkökulmia analyysivaiheessa, toisaalta taas ehkä esiyymmärryksen kautta rajoittivat tulkintaani. Toisaalta en usko, että onnistuin täysin sulkeistamaan tutkittavasta ilmiöstä ennalta tietämääni aineistoa analysoidessani. Laine (2007, 48) esittää, että osa ihmisten kokemuksille antamista merkityksistä on tiedostettuja ja osa tiedostamattomia. Samalla tavoin tutkijan esiyymmärrys tutkittavasta ilmiöstä on osittain tiedostettu ja osittain tiedostamaton. Hermeneuttinen suuntaus korostaakin ennakkoluulojen tärkeyttä, koska niistä johtuvat vaillinaisen ja puutteellisen tulkinta, jota on sitten helppo korjata tulkinnan kautta. Laine (2007, 52) kuvaa tätä tulkintaprosessin käynnistymiseksi.

4.5 Sisällönanalyysi analyysimenetelmänä

Oman työni aineiston analyysitavaksi valitsin sisällönanalyysin, koska sen tavoitteena on luoda kattava ja selkeä kuva tutkittavasta ilmiöstä purkamalla aineisto osiin ja kokoamalla se uudelleen loogiseksi kokonaisuudeksi kadottamatta sen sisältämää informaatiota. (Tuomi ja Sarajärvi 2002,110.) Tuomi ja Sarajärvi (2009, 91) ovat todenneet, että sisällönanalyysiä voidaan käyttää monenlaisissa laadullisissa tutkimuksissa. (Anttila 2007,121.) Omassa työssäni käytin kvalitatiivista sisällönanalyysiä, koska se mielestäni sopi hyvin oman pienen aineistoni käsittelyyn.

Laadullisen aineiston analyysia voidaan tehdä sekä aineistolähtöisesti eli induktiivisesti (yksittäisestä yleiseen) tai teorialähtöisesti eli deduktiivisesti (yleisestä yksittäiseen). Teorialähtöisestä tutkimuksesta puhutaan silloin, kun tutkimusaineiston analyysi perustuu jo olemassa olevaan teoriaan tai malliin. Tällöin aineiston analyysia ohjaa siis valmis malli ja tarkoituksena on usein tämän mallin tai teorian testaaminen uudessa yhteydessä. Toinen mahdollisuus on teoriaohjaava eli abduktiivinen päättely. Teoriaohjaava analyysi lähtee ajatuksesta, että pelkästään aineistolähtöistä analyysiä on vaikea tehdä ilman jonkinlaista teoriapohjaa ja ennakkokäsityksiä tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 95–99).

Oman työni analyysitavaksi muodostui aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Aineistolähtöistä analyysia voidaan tehdä monin eri tavoin. Oman työni aineistolähtöinen analyysi perustuu Laineen (2001) esittämään käsitykseen aineistolähtöisestä analyysistä. Hänen mukaansa aineiston kuvauksessa on oleellista, että aineistosta tehdään näkyväksi tutkimuskysymyksiin liittyvät asiat. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 101.) Tällä pyritään aineiston pelkistämiseen. Aineistolähtöisen analyysin tarkoituksena on luoda tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. Koin, että sen avulla pystyisin saamaan aikaisemmin vähän tutkitusta aiheesta mahdollisimman paljon uutta tietoa. En ajatellut analyysivaiheessa, että pystyisin tutkimusteni tulosten perusteella syntyvän mitään suuria yleistyksiä tutkimastani ilmiöstä. Induktiivinen eli yksittäisestä tiedosta yleistämiseen, ei tutkimuksessani ollut tavoitteeni.

Aineistosta pyritään löytämään haastateltavien kokemuksilleen antamia merkityksiä ja niiden muodostamia kokonaisuuksia. Jotta aineistosta löydettäisiin olennaiset asiat ja samanlaiset merkitykset, täytyy aineisto käydä läpi useaan kertaan. Analyysissä pyritään

teemojen avulla tavoittamaan tekstin merkityksen antojen ydin. (Laine 2007,55.) Eskolan ja Suorannan (1998, 175) mukaan aineistosta voi nostaa teemoja, jotka valaisevat tutkimusongelmaa. Pysin oman aineistoni analyysissä juuri teemojen avulla löytämään vastauksia tutkimuskysymyksiini. Pysin hahmottamaan tutkittavien kokemuksia ja heidän kokemuksilleen antamia merkityksiä. Pysin mahdollisimman huolellisella tekstiin perehtymisellä saamaan kiinni näistä kokemuksista ja merkityksistä. Aluksi kuitenkin purin nauhoittamani haastattelut ja niistä syntyi noin 100 sivua litteroitua tekstiä. Tallensin ne tietokoneelle ja tulostin jokaisesta haastattelusta oman paperiversion, joihin oli mielestäni helpompi tehdä merkintöjä. Moilanen ja Rähä (2007,55) toteavat, että tutkijan on luettava tekstiä moneen kertaan, jotta hän löytää nekin tutkittavien antamat merkitykset, jotka eivät näyttäytyä ensi kertaa aineistoa luettaessa. Luin tekstit ensin useaan kertaan kokonaiskuvan saavuttamiseksi ja myöhemmin palasin niihin vielä yhä uudelleen analyysin muissa vaiheissa tarkentaakseni ymmärrystäni haastateltavien kokemuksista.

Moilanen ja Rähä (2007, 55) esittävät, että teemoittaminen voi lähteä joko tutkijan omien kysymysten kautta tai tutkittavien kokemusten kautta. Tutkimuksessani pyysin hahmottamaan teemoja haastateltavien puheista, mutta myös oman esiyymmärrykseni mukaisesti. Tuomi ja Sarajärvi (2009, 93) toteavat aineiston pilkkomisen olevan helppoa, koska haastattelun teemat muodostavat itsessään jäsennyksen aineistoon. Esiyymmärrykseni tutkimastani ilmiöstä oli perustana, kun laadin teemahaastattelurunkoa. Siksi näen sen jollain tapaa vaikuttaneen teemojen hahmottamiseen tekstistä. Näin ollen en siis voi sanoa, että tutkimukseni on puhtaasti aineistolähtöinen.

Hermeneuttisen suuntauksen mukaisesti tutkija ei voi koskaan vapautua täysin ennakkoluuloistaan, vaikka olisi niistä tietoinenkin. (Moilanen & Rähä 2007, 52.) Samoin Eskola ja Suoranta (1998, 153) sanovat, että ”puhdasta aineistolähtöisyyttä voidaan kyllä epäillä yhtä paljon kuin ajatusta puhtaasta havainnosta, sillä voi hyvin kysyä, että mitä aineistosta oikeastaan etsitään, jos siihen ei sovi ottaa mitään näkökulmaa.”

Osin siis lähestyin aineistoa haastatteluteemojen näkökulmasta, osittain taas pyysin hahmottamaan aineistosta syntyviä teemoja. Lukiessani aineistoa merkkasin paperiversion reunaa muistiinpanoja. Vähitellen muodostin alustavat teemat aineistosta, jotka tarkentuivat vielä analyysiprosessin aikana. Jo tässä vaiheessa jouduin käyttämään tulkintaa, koska minun oli tutkijana määriteltävä, mitä jokin lause tai ajatuskokonaisuus

tarkoitti. Jouduin myös tulkitsemaan tutkittavan kokemuksilleen antamia merkityksiä. (Eskola & Suoranta 1998, 153.) Teemojen muodostamisen jälkeen aloin järjestää aineistoa teemoittain. Jälleen minun oli luettava aineistoa läpi useaan kertaan läpi, jotta löytäisin jokaisesta haastattelusta mielestäni kuhunkin teemaan kuuluvia lauseita ja ajatuskokonaisuuksia. Eskola (2007, 170) toteaaakin, että teemoihin liittyviä asioita voi löytyä eri puolilta haastattelua.

Lukiessani merkkasin eri väreillä eri teemoihin mielestäni kuuluvia asioita. Kun olin koodannut aineiston, aloin etsiä haastatteluista yksi kerrallaan saman teemaan liittyviä asioita. Päädyin nostamaan kaikki mielenkiintoisimmat työikäisen omaishoivan arkea koskevat kohdat esille. Tässä vaiheessa minulla oli vielä useita pienempiä teemoja käytössäni. Kokosin hahmottamani teemat isoon luonnoslehtiöön sivun yläreunaan ja sivun vasempaan reunaan merkitsin haastatellut omaishoitajat lyhenteellä OH1, OH2 ja niin edelleen. Teemojen alle kokosin mielestäni tutkimustehtäväni kannalta kiinnostavia kokemuksia.

Etenin tässä vaiheessa niin, että otin yhden teeman kerrallaan ja sitten tarkastelin jokaisen haastateltavan kohdalla, millaisia merkityksiä hän oli haastattelussaan kokemuksilleen antanut. Tässä vaiheessa en kuitenkaan edennyt haastattelujärjestyksessä, vaan aloitin aina siitä haastattelusta, josta löysin eniten kyseiseen teemaan liittyvää sanottavaa.

Suuresta luonnoslehtiöstä minun oli helpompi tarkastella samanaikaisesti usean haastateltavan kokemuksilleen antamia merkityksiä ja nähdä merkitysten välisiä yhteyksiä. Teemat myös karsiutuivat vähitellen ja lopulliseksi teemoiksi muodostuivat: Omaishoivan alkulähteillä, Kokonaisvaltaista hoivaa arjessa, Työn ja omaishoivan yhteensovittaminen, Omaishoivalle ominaista ja Kokemuksia arkea tukevista palveluista ja tuesta.

Näiden teemojen avulla toivoin voivani tuoda esille ne keskeiset kokemukset, mitä työikäisillä omaishoitajilla on arjestaan muistisairaansa omaisensa hoivaajana. Pyrin myös tuomaan haastateltavien omaa ääntä esille haastattelusitaattien avulla. Koska olen tulkinnut tutkittavien kokemuksilleen antamia merkityksiä, haluan myös tuoda haastatteluotteiden avulla luotettavuutta tutkimusprosessin toteuttamiseen.

4.6 Eettistä tarkastelua

Pietarinen (2002, 59) toteaa, että tutkijan tehtävänä on tuottaa luotettavaa informaatiota tutkittavasta ilmiöstä. Luotettavuudella tarkoitetaan, että informaatio on perusteltu kriittisesti. Luotettavuudella viitataan tutkimuksen suorittamiseen; informaation keräämiseen, tulosten analyysiin ja johtopäätösten tekemiseen. Perttula ja Latomaa (2005, 137) ovat nähneet aineiston keräämisen eettisenä lähtökohtana sen, että tutkijan on selvitettävä tutkittavilleen, miksi juuri heidän kokemuksensa ovat arvokkaita. Päätöksen tutkimukseen osallistumisesta tekevät kuitenkin tiedonantajat itse, eikä tutkija. Kuten olen jo teemahaastattelua käsittelevässä kappaleessa todennut, oli haastateltavillani epäilyksiä siitä, sopivatko he omaan tutkimukseeni informanteiksi. Tällöin selvitin heille, miksi heidän kokemuksensa oli tärkeää paitsi tutkimukselleni, mutta myös yhteiskunnallisessa mielessä valottamaan juuri työikäisten omaishoitajien arkea. Ennen haastatteluja olin jo kertonut haastateltaville tutkimuksesta ja sen tarkoituksista. Kerroin tällöin myös haastattelujen sisällöistä ja teemoista. Kävin läpi tutkimuksen tarkoituksen ja haastattelun teemat vielä ennen jokaista haastattelua. Kerroin tutkittaville, että heidän henkilötietonsa ovat vain minun tiedossani ja valmiista tutkimusraporteista ei ole mahdollista tunnistaa haastateltavien henkilöllisyyttä. Kerroin myös, että käytän heidän kertomaansa suorina lainauksina lisäämään tutkimuksen luotettavuutta ja painoarvoa. Pyysin jokaiselta haastateltavalta kirjallisen tutkimusluvan samoin kuin omalta työnantajaltani, koska haastattelut tapahtuivat työhuoneessani.

Haastateltavien yksilöllisyyden suojaaminen on yksi keskeisimmistä eettisistä näkökohdista tutkimuksessa. Tutkimukseni omaishoitajista osa toivoi, ettei haastateltavien kotipaikkakunta tulisi ilmi tutkimusraportissa. Siksi en sitä tässä mainitse enkä sen vuoksi voi myös kertoa paikallisista toimijoista heidän nimillään. Jotta haastateltavia ei tunnistettaisi, pyrin häivyttämään tutkimusraportistani kaikki heitä koskevat tunnistetiedot. Tutkimusprosessia olen pyrkinyt kuvaamaan mahdollisimman tarkkaan ja avoimesti. Se lisää lukijoiden mahdollisuuksia arvioida tutkimusten tulosten luotettavuutta ja oikeellisuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 141.)

Tutkimusraportissani käytän käsitteitä ”omaishoitaja”, ”hoivan antaja” ja ”hoivaaja” kuvaamaan hoivaa antavaa omaista. Muistisairaasta omaisesta käytän lisäksi käsitettä ”hoivan saaja” tai ”hoivan vastaanottaja”. En halua käyttää lainkaan käsitettä ”hoivattava”

tutkimuksessani, koska se mielestäni kuvastaa liikaa muistisairasta omaista vain hoivan kohteena, ei subjektina. Kuitenkin mielestäni muistisairas omainen on myös toimija hoivasuhteessa hoivan antajan kanssa, vaikka vastavuoroisesta auttamisesta hoivan toimijoiden välillä ei voida aina puhua.

5 OMAISHOIVAN ULOTTUVUUKSIA

Seuraavaksi pyrin tuomaan esille työikäisen omaishoivan arjen keskeisiä ulottuvuuksia, jotka syntyivät aineistoni analysoinnin pohjalta. Etenen tulosten esittelyssä tarkastellen aluksi hoivan lähtökohtia, sen jälkeen siirryn tutkiskelemaan hoivaajien kokemuksia arjesta ja työn ja omaishoivan yhteensovittamisesta. Sitten luon katsauksen omaishoivan ominaispiirteisiin. Lopuksi tarkastelen hoivaajien kokemuksia omaishoivaa tukevista palveluista ja tuesta.

5.1 Omaishoivan alkulähteillä

Informaalin omaishoivan taustalla katsotaan olevan monia siihen motivoivia tekijöitä. Valokivi ja Zechner (2009, 129) kuvaavat omaishoitajaksi ryhtymisen olevan päätös, jota ei tehdä riippumattomana yksilönä, vaan siihen vaikuttavat monet yhteiskunnalliset ja yksilölliset tekijät kuten arvot, asenteet, perhesuhteet, perheen historia ja tunnesiteet. Haastateltavani myös esittivät monia eri tekijöitä, jotka olivat hoivan antajaksi ryhtymisen syynä.

En mä miettinyt sitä (omaishoitajaksi ryhtymistä) sen kummemmin. Enkä miettis tänäkään päivänä vastaavassa tilanteessa, että vaikka tietääkin, mitä se on käytännössä. En miettisi sen enempää kuin silloin tietämättömänä.(oh 3)

Kyllä se oli niin selvää, kun olla voi. Ei siinä niin kuin vaihtoehtoja ollu. (omaishoitajaksi ryhtymisessä) (oh 5)

Yllä esitetyissä sitaateissa omaishoitajat kuvasivat omaishoitajaksi ryhtymisen olleen itsestään selvää tai pakon sanelemaa, koska muita vaihtoehtoja ei heillä ollut. Omaishoitajaksi oli ryhdytty myös rakkaudesta omaiseen ja halusta auttaa. Motiiviksi mainittiin myös velvollisuus tai sillä oli haluttu vastavuoroisesti korvata muistisairautta sairastavalta omaiselta aikaisemmin saatu hoiva ja huolenpito. Bugamin ja Hillin (2006, 11) mukaan aikuisten lasten ikääntyneille vanhemmilleen antama hoiva koetaan juuri

vastavuoroiseksi tavaksi hyvittää aikaisemmin vanhemmilta saatua hoivaa. He näkevät sukupolvien välisen hoivan olevan vastavuoroisuuden lisäksi molemminpuolinen tapa tuottaa hoivaa. Hoivaavathan ikääntyneet vanhemmat usein myös sairaita lapsenlapsia tai antavat muuta huolenpitoa aikuisille lapsilleen.

Samassa kodissa asuminen ja puolison rooli olivat myös selkeitä perusteita haastateltavieni omaishoitajaksi ryhtymiselle. Parisuhteeseen sitoutuminen näytti olevan lähtökohtana puolison sitoutumiselle hoivan antajaksi. Puolisoiden toisiltaan saama arjen hoiva koettiin luonnollisena ja itsestään selvänä asiana. Zechnerin & Valokiven (2008, 185) mukaan oletamus puoliso hoivan luonnollisuudesta ja itsestäänselvydestä on lähtöisin pariskunnan yhteisestä kodista ja historiasta ja vallinneesta työnjaosta. Wacklin ja Malmin (2004, 14) mukaan omaiset eivät koe puolison hoitamista omaishoivana, vaan puolisoiden välisenä luonnollisena auttamisena. Sisaruksen valikoituminen vanhemman tai vanhempien omaishoitajaksi ei ollut aina yhtä itsestään selvää kuin puoliso hoivaajaksi ryhtyminen. Vanhempien hoivaajaksi ryhtyminen näytti vaativan aika ajoin tiedotettuja tai tiedostamattomia neuvotteluja sisarusten välillä. Sisaruksista omaishoitajaksi valikoitumisen syynä oli sisaruksen asuminen lähellä hoivaa tarvitsevaa omaista ja hänen halunsa auttaa hoivan tarvisijaa. Lammi-Taskula ym. (2004, 105) toteavat työn ja perhe-elämän yhteensovittamista koskevassa tutkimuksessaan, että lähinnä vanhempia asuville sisaruksille lankeaa yleensä päävastuu huolenpidosta. Heidän tutkimuksestaan käy myös ilmi, ettei vanhempien hoivaaminen ole aina ristiriidatonta, vaan saattaa aiheuttaa jopa riitoja sisarusten välille. Ainoalle lapselle omaishoitajuus oli kuitenkin ainoa vaihtoehto. Lumme-Sand (2008, 83) toteaa vanhemman tai vanhempien sairastuttua ainoan lapsen vaihtoehtoiksi jäävän joko ryhtyä hoivaajaksi tai hankkia palveluita vanhemman tai vanhempien tueksi tai yhdistää molemmat vaihtoehdot. Tulevaisuudessa perhekoon ja ikäluokkien pienentyminen nostaa tämän kysymyksen esiin lisääntyvässä määrin. (Lumme-Sand 2008, 83.)

Kirsti Lumme-Sand (2008, 79) kuvaa, kuinka omaishoitajaksi on ajautettu ilman tietoista päätöstä siihen ryhtymisestä. Hoivaajaksi ryhtymisen ajankohtaa voi olla vaikeaa aina määrittellä tarkasti. (Pietilä 2005, 83.) Haastattelemani omaishoitajat määrittivät omaishoitajuuden alkaneen yleensä muistisairauden toteamisesta. Toisaalta he kuitenkin totesivat omaishoivan alkaneen jo ennen muistisairauden toteamista pikkuhiljaa, kuin huomaamatta.

Omaishoitajuus on alkanut pikkuhiljaa ja ne ovat lisääntyneet koko aika ne tehtävät. (oh 1)

Aluksi oli annettu apua pienissä asioissa kuten saatettu lääkäriin ja pidetty seuraa. Vähitellen omaisen hoivan tarpeen kasvaessa olivat omaishoitajan tehtävät kuitenkin lisääntyneet vaatien aina vain enemmän aikaa ja sitoutumista. Omaishoitajuus kehittyi siis pikkuhiljaa omaisen toimintakyvyn heikentymisen vuoksi. Raja tavanomaisen auttamisen ja omaishoidon välillä saatetaan ylittää miltei huomaamatta. (Järnstedt ym. 2009, 7.)

Joskus omaishoitajuus on voinut alkaa myös niin yllättäen, ettei siihen ryhtyneellä ole mitään käsitystä koko asiasta tai aikaa miettiä sitä ryhtyykö omaishoitajaksi vai ei. (Järnstedt ym. 2009, 7.) Näin oli tapahtunut seuraavan sitaatin omaishoitajalle:

H: Koetko siis, että omaishoitajuus alkoi siitä sairauden toteamisesta?

OH: Juu, se alkoi siitä. Vaikka en mä silloin tiennyt koko termistä mitään. Eikä silloin, kun olisin sitä kaikkein eniten tarvinnut. Siitä se alko käytännössä. (oh 3)

Sitaatin omaishoitaja oli joutunut omaishoitajaksi yhtäkkiä, ennalta arvaamatta. Hän ei tiennyt, mitä odottaa arjen hoivalta. Arki oli muuttunut kerralla eikä omaishoitajalla ollut muuta mahdollisuutta kuin yrittää sopeutua siihen.

Suomen omaishoidon verkosto määrittelee omaishoitajan henkilöksi, joka pitää huolta perheenjäsenistään tai muista läheisistään, jotka sairaudesta, vammaisuudesta ja muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti (Järnstedt ym. 2009, 7). Omaishoidon tuki määrittelee puolestaan omaishoidon olevan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa omaisen tai muun läheisen henkilön avulla (937/2005 2§) (Kalliomaa-Puha 2007, 8). Omaishoitajaksi mielletään usein henkilö, jolle maksetaan omaishoidon tukea. Haastattelemani hoivaajat kokivat kuitenkin itsensä omaishoitajiksi, vaikka vain kahdella heistä oli haastattelun aikoihin omaishoitajan toimeksiantosopimus kunnan kanssa. He eivät määritelleet omaishoitajuuttaan pelkästään virallisen sopimuksen perusteella, vaan kokemuksella omaishoitajuudesta ja sen merkityksellä muistisairaana omaisen arjesta selviytymiselle. Ilman heidän antamaansa hoivaa omaisen ei pärjäisi enää kotihoidossa. Burack-Weiss (2006, 156) on määritellyt omaishoitajuuden olevan perheenjäsenen antamaa konkreettista hoivaa sairaalle tai vammaiselle perheenjäsenelle päivittäisissä toiminnoissa. Hänen mukaansa omaishoitajan hoiva eroaa perheenjäsenen osoittamasta

huolenpidosta. Perheenjäsenet voivat osoittaa sairaalle tai vammaiselle perheenjäsenelle emotionaalista kiintymystä ilman, että siihen liittyy konkreettista hoivaa kuten omaishoivassa.

Sointu ja Anttonen (2008, 24) pohtivat artikkelissaan, miten haastatellut omaishoitajat hoivasivat omaisiaan varsin kokonaisvaltaisesti, vaikka monella heistä ei ollut omaishoidon tukea. Omaishoidon tuen puuttuminen oli nähtävissä myös vuonna 2005 Omaishoitajat ja Läheiset -liiton tekemässä tutkimuskyselyssä, joka tehtiin tamperelaisten yritysten ja virastojen työntekijöille. Tällöin lähes kaikilta työssäkäyviltä omaishoitajilta puuttui omaishoidon tuki. (Salanko-Vuorela ym. 2006, 23–24.)

Miksi omaishoidon tuki sitten oli vain kahdella haastateltavistani? Osa omaishoitajista oli aikaisemmin hakenut omaishoidon tukea, mutta tällöin sitä ei ole heille myönnetty. Hylkäävien päätösten syyksi omaishoitajat arvelivat, ettei hoiva ollut kunnan päättäjien mielestä tarpeeksi sitovaa tai fyysisesti raskasta. Osa omaishoitajista ei ollut hakenut tukea lainkaan ja eikä ollut varma, että hakisiko sitä myöhemmin. Kaksi omaishoitajista ajatteli, ettei tukea kannata hakea, koska he eivät asuneet hoivan tarvitsijan kanssa samassa taloudessa tai paikkakunnalla.

Omaishoidon tukea saaneet ja sen hakemista harkinneet kokivat sen myöntämisen heille tärkeänä juuri sen tarjoaman virallisen omaishoitajan statuksen vuoksi. Julkunen (2008, 225) toteaaakin hoitopalkkion olevan tunnustus omaishoivan yhteiskunnallisesta merkittävydestä. Burack-Weiss (2006, 156) määrittelee omaishoitajien, hallituksen ja terveydenhuoltohenkilöstön tunnustavan omaishoidon merkittävyyden yhteiskunnallisesti ja sillä he legitimoivat omaishoivaan liittyvän palveluntarpeen, taloudellisen ja sosiaalisen tuen. Tuki nähdään hakemisen arvoiseksi myös siihen kuuluvien palvelujen ja niihin liittyvien taloudellisten näkökohtien vuoksi.

Melkein ajattelisin niin, että yhtä tärkeätä, kun on se raha, on virallinen tunnustus siitä omaishoitajuudesta. Että kun lainsäädännöt muuttuvat, että omaishoitajille kuuluu tämä ja tämä. Saan sen automaattisesti tai ne vapaapäivät tai se semmonen, että se on yhtä tärkeä varmaan, kun se raha. En mä osaa nyt sitä rahaa sillä tavalla arvioida. Onhan se paljon enemmän, kun ei mitään. En mä osaa verrata sitä siihen työn määrään. (oh 3)

Edellisen sitaatin hoivan antaja määritteli tuen tuoman taloudellisen etuuden olevan yhtä tärkeä kuin sen viestittämä merkitys yhteiskunnan arvostuksesta. Omaishoitaja arvosti

myös tukeen kuuluvia palveluita ja lakisääteisiä vapaapäiviä, joiden piiriin hänellä virallisena omaishoitajana oli pääsy automaattisesti. Omaishoidon tukea saaneet haastateltavani olivat käyttäneet tukeen liittyvistä palveluista lyhytaikaishoitajaksoja mahdollistaakseen itselleen vapaa-aikaa ja muistisairaana omaisen virkistystä ja toimintakyvyn ylläpitoa. Toisella omaishoitajaperheellä näitä jaksoja oli kaksi kertaa vuodessa ja toisella omaishoitajaperheellä jaksot olivat juuri alkaneet.

Muilta osin omaishoidon tuen tarjoamaa taloudellista etua ei pidetty kovin merkittävänä verrattuna omaishoivan vaativuuteen ja työn määrään nähden. Omaishoidon tuen tarjoama taloudellinen tuki ei ollut se syy, miksi omaishoitajat ovat hoivatohtävään ryhtyneet. Tämä käy hyvin ilmi seuraavasta omaishoitajan puheenvuorosta:

H: Oletko sitä mieltä, että nää omaishoidontuen palkkiot vastaa sitä hoivatyön vaativuutta?

OH: Ei vastaa. Mitä se tulisi maksamaan, jos tää hoidettava ois jossakin muualla hoidossa. Muutenkin se ei vastaa. Se hoivan sitovuus ja kaikki. (oh 4)

Omaishoitajan mielestä omaishoidon tuki ei vastannut hoivan sitovuutta ja vaativuutta. Hän vertasi laitoshoidon kustannuksia omaishoidon tuen määrään. Omaishoitajat kokivat epäoikeudenmukaisena, että hoivatyön sitovuudesta ja vaativuudesta huolimatta omaishoivapalkkiot olivat pieniä verrattuna kalliiseen laitoshoitoon. Yhteiskunnan on todettu säästävän laitoshoidon kustannuksissa omaishoivan avulla. (Anttonen 2009, 79.) Ammattimainen, formaali hoiva on kuitenkin taloudellisesti arvostetumpaa kuin informaali omaishoiva. Onhan hoivan ammattilaisen palkkio paljon suurempi kuin omaishoidon tuki.

Omaishoidon tuen myöntämiseen kunnan taholta vaikuttaa eniten Kalliomaa-Puhan tutkimuksen (2007, 103) mukaan hoidettavan henkilön avun ja hoivan tarve sekä sen sitovuus. Omaishoitajat pohtivat myös omaishoidon tuen saamisen kriteerejä ja ajattelivat sen saamisen ehtona olevan hoivan saajan fyysisesti raskas ja sitova hoiva kuten seuraavan omaishoitajan mietelmä meille kertoo:

Tätä pitkälle henkisen puolen omaishoitajuutta on vaikea rahallisesti arvioida. Hirveen usein omaishoitaja on liikuntakyvyttömän ihmisen omaishoitaja tai huonosti liikkuvan ja mun tapauksessa on kysymys päinvastaisesta tilanteesta. Mä oon näille kaupungin sosiaali-ihmisille tosi kiitollinen, että kun he kävi ensimmäisen kerran, he tajus, että vaikka puoliso liikkuu koko ajan, että se voi olla muutakin se tilanne. (oh 3)

Edellinen haastatteluote kuitenkin tuo ilmi, että kunnan edustajat olivat osanneet huomioida myös henkisen hoivan tarpeen ja sen kuormittavuuden ja sitä kautta myös hoivan sitovuuden arvioidessaan tuen kriteerien täyttymistä. Tämä on tärkeää puhuttaessa muistisairaista hoivan saajista, koska heidän fyysinen toimintakykynsä ei välttämättä heti sairastumisen alkuvaiheessa heikkene. Sen sijaan kognitiivisien taitojen kuten muistin ja toiminnanohjauksen heikkeneminen aiheuttavat avun, tuen ja ohjauksen tarvetta, johon tarvitaan omaishoitajan työpanosta.

Haastatteluissa tuli esille myös työttömän omaishoitajan asema omaishoidon tuesta puhuttaessa. Hoivan antaja oli joutunut lopettamaan työnteon omaisen sairastuttua muistisairauteen. Hän ei voinut kuitenkaan hakea omaishoidon tukea, koska hän olisi tuolloin ehkä menettänyt työttömyyspäivärahan. Kalliomaa-Puha (2007, 119–120) on tutkimuksessaan todennut, että omaishoidon ollessa sitovaa ja sen vaatiessa omaishoitajan läsnäoloa suurimman osan päivästä, voidaan tilanne tulkita niin, ettei hoivan antaja ole työmarkkinoiden käytettävissä. Tässä tilanteessa työtön omaishoitaja joutuu valinnan eteen; luopuuko työhaun mahdollisuudesta ja työttömyyskorvauksesta, kun vaihtoehtona on hakea omaishoidon tukea, joka on useimmiten pienempi kuin työttömyyspäiväraha. Tämä yhtälö on taloudellisesti mahdoton monelle omaishoitajalle.

Haastattelemani hoivan antajat pohtivat myös omaishoidon tukeen liittyviä velvoitteita. Jotkut heistä miettivät, että velvoittaako omaishoidon tuki heitä hoitamaan omaistaan, vaikka hoivan antajan voimavarat ja terveys eivät tähän enää riitä. Tämä saattoi osaltaan vähentää halukkuutta hakea tukea. Ehkä taustalla nähdään myös ajatus niin kutsutusta kumppanuusideologiasta, jossa omaishoitajat ”sidotaan palkkion ja sopimuksen avulla osaksi julkista palvelujärjestelmää”. (Julkunen 2008, 225.) Viepä Julkunen (2008, 225) ajatuksensa vielä pitemmälle toteamalla omaishoidontuen olevan kenties korvaus käyttämättä jätetystä julkisesta palvelusta

5.2 Kokonaisvaltaista hoivaa arjessa

5.2.1 Muistisairauden mukanaan tuomat muutokset arkeen ja perhesuhteisiin

Sairastuminen muistisairauteen tuo muutoksia normaaliin arkeen. Terveystilan heikentyminen vaikuttaa myös ihmisen kokonaisvaltaisen toimintakyvyn heikentymiseen ja arjen sujuminen vaikeutuu. Saarenheimo (2006, 133) toteaaakin, että vamma tai sairaus muuttaa aina perheen arkea. Haastateltavani kuvailivat arjen muuttuneen jo ennen muistisairauden toteamista. Muistisairas omainen ei enää selviytynyt samalla tavalla arjesta kuin aikaisemmin. Tutut toiminnot töissä, kotona ja vapaa-aikana eivät enää sujuneet kuten ennen. Tämä antoi hoivan antajalle jo aavistuksen siitä, että arki oli muuttumassa eikä sitä enää koettu normaaliksi. Osalla hoivaajista arki oli muuttunut niin yhtäkkiä, että sen tuomiin muutoksiin ei ollut ehditty sopeutua, puhumattakaan siitä, että arki olisi koettu normaaliksi.

Saarenheimon (2006, 133) mukaan sairastaminen, auttaminen ja hoitaminen kuitenkin pyritään sovittamaan eri tavoin perheen elämään ja perheenjäsenten väliseen kanssakäymiseen. Osa haastateltavista koki sopeutuneensa arjen muutoksiin, koska sen muutokset olivat tapahtuneet pikkuhiljaa ajan kuluessa ja arjen muutoksiin on pystytty vastaamaan toimivilla käytännöillä.

Oon mä sopeutunut siihen, ja ei se, mut ei se normaalia ole. Ei normaalissa tällases kahden hengen perheessä, ei siellä pelata sillä tavalla, ett yks huolehtii kaikesta niin, ett tavallaan sen päivän järjestelyistä. (oh 1)

Hoivan antajan mukaan vastuu arjesta oli jäänyt yksin hänelle. Hän peilasi omaa tilannettaan normaaliin kahden hengen perheeseen, jossa vastuu jakautui molemmille perheenjäsenille. Puolisohoivassa arjen muuttuminen ”epänormaaliksi” saattoi näyttäytyä juuri vastuun jakautumisena uudella tavalla. Puolisoille oli pitkän parisuhteen ja yhteiselon aikana kehittynyt sujuva työnjako, joka uudessa tilanteessa ei enää toiminut. Muuttuneessa tilanteessa hoivan antaja oli joutunut ottamaan vastuulleen myös niitä tehtäviä, jotka olivat aikaisemmin olleet toisen puolison harteilla. Arjessa ei ollut enää kahta tasaveroista toimijaa, vaan sairaus oli langettanut vastuun arjen sujumisesta täysin toisen puolison harteille. (Zechner ym. 2009, 239, 250; Bugamin ja Hirn 2006,14.)

Muistisairas omainen voi myös kokea arjen muuttuneen epänormaaliaksi. Työikäinen muistisairas kokee alemmuudentunteita, kun hän ei enää sairautensa vuoksi pysty toimimaan lastensa kasvattajana tai tekemään päätöksiä. Hoivaava puoliso kokee myös surua muistisairaana puolisonsa puolesta, koska tämä ei enää kykene toimimaan arjessa kuten ennen. (Bugamin & Hirn 2006,14.)

Siihen aikaan, kun puoliso pysty, niin se oli pitkään lasten kanssa kotona ja teki meillä kaikki. Mä elin täyden palvelun talossa. Se oli tosi mukavaa. Nyt on opetteleminen, kun ei se oookaan enää niin, mutta pikkuhiljaa. (oh 6)

Toisaalta uusi työnjako toi myös hoivaavalle puolisolle uusia työtehtäviä, jotka hän koki positiivisena.

Mä teen ruuan ja mä oon oppinut jopa nauttimaan siitä. Täähän on ihan kivaa, jota mä en voinut sietää, koska puolisoahan meillä ruuat teki aikaisemmin. (oh 6)

Kirsi Hasanen (2010, 109) toteaa hoivan saajan ja hoivan antajan välisen parisuhteen tai perhesuhteen muodostuvan omaishoivassa uudelleen hoivaajan ja hoivattavan väliseksi suhteeksi, eräänlaiseksi työsuhteeksi, josta maksetaan palkkaa. Se tekee omaishoivasta ainutlaatuisen kysymyksen.

Puolisot tunsivat surua siitä, että yhteinen tekeminen ja harrastukset jäivät pois. Yhteiset tulevaisuuden suunnitelmat, mitä puolisoilla oli ollut, eivät toteutuneet samalla tavalla kuin oli suunniteltu.

Kattelin sitä ”antiikkia ja arvotuksia” ja sitten tuota niin, yhtäkkiä siinä vaiheessa, kun tää sarja oli lopussa, niin ne tanssivat sen miehensä kanssa tangoa siellä niin. Me ollaan puolison kanssa oltu kans, että me on käyty tanssimassa.. Näin, että tommonen on poissa kaikki. (oh 5)

Omaishoitaja tunsi surua siitä, että kaikki se yhdessä tekeminen oli poissa, muuttunut mahdottomaksi. Omaishoivaan liittykin monia tunteita, kipeät muistot menetetystä saavat omaishoitajan mielen alakuloiseksi. (Järnstedt ym. 2009, 135.) Muistisairaana vanhemman ja lasten suhde muutti myös muotoaan sairauden ja hoivan tarpeen myötä. Aikaisemmin

vanhempi oli saattanut antaa apua aikuisille lapsille esimerkiksi lastenhoidossa. Sairastumisen myötä roolit olivat vaihtuneet. Aikuiset lapset olivat päätyneet hoivaajan rooliin. Lumme-Sand (2008, 92) tuo esille itsenäisyys-riippuvuus jatkumon olemassaolon. Murrosikäiset nuoret pyrkivät itsenäistymään, mutta ovat kuitenkin vielä vanhemmistaan riippuvaisia sekä emotionaalisella että taloudellisella tasolla. Vanhemman sairastuttua muistisairauteen, voi vanhemmasta tulla riippuvainen aikuisista lapsistaan. Tämä saattaa aiheuttaa sairauden alkuvaiheessa muistisairaalle vanhemmalle ahdistusta, mutta myös aikuiselle lapselle, josta vanhempi on tullut riippuvaiseksi. Kettunen (2006, 145) kuvaa tätä roolien vaihdosta: Tyttärestä oli tullut ”äiti” ja pojasta ”isä”.

Monella työikäisenä sairastuneista voi olla vielä kotona asuvia lapsia. Lapselle ja nuorelle toisen vanhemman sairastuminen henkisiä kykyjä heikentävään ja käyttäytymistä muuttavaan sairauteen voi olla raskasta. Haastateltavat kertoivat, että toisen vanhemman sairaudesta oli puhuttu avoimesti heti sen toteamisen jälkeen ja lapset olivat kasvaneet ja tottuneet pikkuhiljaa vanhemman sairauden mukanaan tuomiin toimintakyvyn ja arjen muutoksiin. Aikuisille lapsille oli vastaavasti viety asiasta esitteitä ja kerrottu sairaudesta, mutta hoivan antajat halusivat kuitenkin suojella aikuisia lapsiaan kaikilta ikäviltä arjen yksityiskohdilta. Haastateltaville ja heidän perheenjäsenilleen kaikkein vaikeinta oli muistisairaana omaisen persoonallisuuden ja käyttäytymisen muutokset.

Sehän se pahinta onkin. Ei toi fyysinen työ, ei kyllä mä pesen, ett lähinnä tosiaan se, ettei oo ite henkisesti hyväksyny, että täs on kolkyt vuotta nyhjätty vierekkäin eikä tunnista. (oh6)

Edellisen sitaatin omaishoitaja kuvasi, ettei fyysinen hoiva tuntunut raskaalle verrattuna siihen, että rakas ihminen ei enää vuosien yhdessäolon jälkeen tunnistanut häntä. Muutkin haastateltavat kuvasivat, kuinka muistisairauden edetessä muistisairaant omaiset eivät enää tunnistanee läheisiään kuin harvoin. He eivät muistaneet puolisoaan tai aikuisia lapsiaan tai muistivat puolison ajalta, jolloin he vielä seurustelivat tai lapset olivat pieniä. He unohtivat, että olivat olleet naimisissa jo vuosia tai lapset olivat aikuisia. Haastateltavani kuvailivat myös omaisten muuttunutta käytöstä; he saattoivat muuttua levottomiksi ja äkkipikaisiksi, joita he eivät aikaisemmin olleet. Heillä saattoi olla pelkotiloja ja harhoja, jotka muuttivat muistisairaudesta sairastavan todellisuuden ja samalla myös läheiset ihmiset ja kodin vieriksi.

Käytösoireet ja persoonallisuuden muutokset saavat muistisairautta sairastavan tuntumaan vieraalta. (Levine 2004, 114.) Hoivan antajan ja saajan välisen suhteen muuttumista on määritelty kirjallisuudessa eri tavoin. Sitä kuvataan esimerkiksi käsitteellä ”muuttuminen vieraaksi” (becoming strangers). Burack-Weiss (2006, 22) vastaavasti kuvaa, miten muistisairautta sairastava omaisen muuttuu sairauden keskivaiheilla; omaishoitaja näkee hänessä entisen rakkaan ihmisen, mutta samalla sen ”vieraan”, miksi hän on muuttumassa.

Myös kongnitiiviset oireet kuten puhetaidon ja samalla keskustelutaidon häviäminen aiheuttavat muistisairaalle ihmiselle ahdistusta siitä, ettei pysty enää ilmaisemaan itseään. Omaishoitajat kokivat vaikeana, että yhteinen kommunikointikeino heikkeni tai katosi kokonaan. Arjen asioista ei pystytty enää keskustelemaan eikä yhteisille muistoille löytynyt enää jakajaa kuten seuraava hoivan antajan sitaatti meille kertoo:

No semmonen, että tavallaan se ei oo semmonen puoliso, jonka kanssa tavallaan voi jakaa sitä niinku sitä sellasta suunnittelua ja arkea, vaan sitä vaan mennään tällä tavalla eteenpäin jonkun tietyn ohjelman mukaan. Hän ei pysty osallistumaan oikein sellaiseen syvälliseen keskusteluun, kun se muisti on niin lyhyt. (oh 1)

Omaishoitaja kuvaa puheenvuorossaan luopumista normaalista puolisoitten välisistä arjen toiminnoista. Koistinen (2003, 20) on kuvannut omaishoivan asettuvan luopumisen ja surun kehyksiin. Omaishoitajien kokemukset surusta ja luopumisesta tulevat esille Kirsin (2004) puolisoahoivaa koskevassa tutkimuksessa kuten myös seuraavassa haasteltavani kertomana:

Yleensä tässä prosessissa on ollut vaikeata se, että vaikka on kolme lasta hoitanut, mutta nyt kun se suunta on väärin päin. Lapsilla aina tiesi jo lapasten laitossa, että tässä mennään eteenpäin ja se oppiminen on päivittäistä. Nyt se suunta on aivan niinku huomaa, että mennään sitä sikiövaihetta kohti. Eli se taantuminen tulee päivittäin, joku taito jää, minkä edellisenä päivänä on osannu. Enää ei peukalot mee eikä pysty tekemään mitään. Se oli niin antoisaa silloin, kun lapsia hoiti ja tiesi, että tää vaihe on vaan väliaikainen. (oh 6)

Omaishoitaja koki hoivan arjen raskaana, koska sitä leimasi muistisairaansa omaisen toimintakyvyn heikkeneminen päivittäin. Hoivaaja vertasi tilannetta siihen, kun hän oli

hoivannut terveitä lapsiaan, jolloin hoiva oli asettunut toivon ja tulevaisuuden kehyksiin. (Koistinen 2003, 20.)

Nyt tulevaisuus kuitenkin näyttäytyi toisenlaisena ja se sai omaishoitajan pohtimaan tulevaisuutta. Tulevaisuus mietitytti kaikkia muitakin tutkimukseeni osallistuneita omaishoitajia. Muistisairaana omaisen sairauden eteneminen ja hoivan tarpeen lisääntyminen sai hoivaajat pohtimaan omaishoivan jatkamisen perusteita. Tutkimukseen osallistuneet omaishoitajat miettivät omien voimavarojen riittävyyttä ja elämän elämistä hoivan ehdoilla.

Omaisen muistisairauden edetessä hoiva alkaa rajoittaa omaishoitajan elämää yhä enemmän ja omaishoiva lisäksi aikaa ei riitä sosiaalisten suhteiden ylläpitoon tai esimerkiksi aikuisille lapsille tai lapsenlapsille. Haastateltavani pohtivat, että pitäisikö silloin luovuttaa hoivavastuu yhteiskunnalle ja alkaa elää omaa elämää. Omaishoitajia repivät hajalle kahdenlaiset tunteet; halu auttaa ja hoiva omaista, toisaalta ymmärrys oman jaksamisen ja elämän rajallisuudesta. Pirkko Lahtinen (2008, 13) on myös omaishoivan arkea kuvatessaan tuonut esille hyvin samansuuntaisia omaishoivaan liittyviä kysymyksiä kuin tutkimukseni omaishoitajat. Hänen mukaansa omaishoitajat pohtivat oman elämänsä merkitystä omaistaan hoivatessaan. He miettivät, meneekö elämäni hukkaan, kun muistisairautta sairastava omainen ei enää edes tunne hoivaajaansa. (Lahtinen 2008, 13.) Järnstedt ym. (2009, 133) puhuvat ennakoivasta rajojen asettamisesta. Sillä he tarkoittavat, että hoivan antajan on hyvä jo etukäteen pohtia omaa jaksamistaan ja sen rajoja. Jos hoivaajan voimat hupenevat, on helpompi tehdä ratkaisuja suuntaan tai toiseen.

5.2.2 Kalenteri, kännykkä ja koira arjen apuvälineinä

Omaishoitajien hoiva tapahtui konkreettisesti arjessa. Se sitoutui arkisiin askareisiin ja rutiineihin. Sairastumisen myötä kuitenkin vuosien aikana muodostuneet arjen rutiinit väistämättä muuttuivat. (Sointu & Anttonen 2008, 45.) Muistisairauden eteneminen ja toimintakyvyn heikentyminen muuttivat arkea ja muistisairaana omaisen ja omaishoitajan oli muovattava rutiinit uudelleen, jotta arki sujuisi. Muistisairaalle ihmiselle muistin heikkeneminen tuo turvattomuuden tunnetta. (Erkinjuntti & Huovinen 2003, 189.) Arjen rutiinien avulla voitiin muistisairaana omaisen päivään tuoda turvaa ja rytmiä.

Työikäisen omaishoitajan haasteena oli saada arki sujumaan työpäivien aikana tai silloin, kun omaishoitaja asui eri paikkakunnalla tai kodissa kuin hoivaa tarvitseva omainen.

Omaishoitajat kuvasivat rutiinien muodostuneen arkeen vähitellen, usein yrityksen ja erehdyksen kautta. Rutiinit elivät aikansa ja tilanteen muututtua ne vaihdettiin paremmin toimiviin.

Pikkuhiljaahan ne (rutiinit) on muotoutunu. Sitä huomaa sitten, että mikä niinku toimii ja eikä pitkään aikaan ole mikään muuttunutkaan. Joskus ajattelee mielessään, että nää on hirveen kapeat arjen kehukset tavallaan. Se kumminkin tällä hetkellä toimii. Jos jotain tulee semmoisia, että ei olo seitsemään mennessä ruokaa, niin puoliso jo ihmettelee, että mikäs meillä tänään on, eikö meillä syödäkkään. (oh 3)

Päivään olennaisena osana kuuluvat rutiinit saatettiin sisäistää niin, että muistisairaana ihmisen päivä meni sekaisin, jos esimerkiksi ruokailu siirrettiin muuhun ajankohtaan. Rutiinit eivät kuitenkaan yksinään riittäneet pitämään arkea koossa, vaan omaishoitajat nimesivät arjen ”apuvälineiksi” myös tarkan etukäteissuunnittelun ja päiväjärjestyksen aikatauluineen. Rutiininen ohella päiväjärjestys aikatauluineen strukturoi hoivan tarvitsijan päivää.

Meidän päivät ovat hyvin rutiininomaisia ja selkeitä ja aikataulutettuja. Sen on pakko olla, koska se pitää sen kasassa. (oh 3)

Omaishoitajat kuvailivat laativansa edellisenä iltana päiväjärjestyksen seuraavalle päivälle. Näillä järjestelyillä oli merkitystä myös työikäisen omaishoitajan arjen sujumisen kannalta. Työikäisillä omaishoitajilla oli jatkuvasti kiire, joten aikataulut autoivat tasapainoilemaan työn ja omaishoivan välillä. Hoiva voikin täytyä aikatauluista ja rutiineista. (Sointu ym. 2008, 52.) Sen ovat todenneet tutkimuksissaan myös Autio ja Tiihonen (2006, 16.) Omaishoitajien pelastus oli hyvä ennakkosuunnittelu, kuten seuraavista esimerkeistä käy ilmi:

Meillä on niin hirveen hyvä se lappu. Mä jo illalla ajattelen sen monta kertaa, kirjoitan valmiiksi kaikki. (oh 1)

Ne ovat ne välttämättömät asiat. Asioilla on niin kuin sama aikataulu. Kalenterissa on asiat niin pitkälle kuin voi olla. Sit mä vielä varmistan ne menot ja ajat, että puoliso on oikeassa ajassa ja paikassa. (oh 3)

Ensimmäisen sitaatin omaishoitaja kertoi laativansa seuraavan päivän ohjelman jo edellisenä iltana. Toisen sitaatin omaishoitaja laati päiväjärjestyksen aikatauluineen, jossa

asiat tapahtuivat aina samoina aikoina. Hoivaajat vielä muistuttivat omaisiaan puhelinsoitin aikatauluista ja menoista. Ne haastateltavani, jotka laativat päiväjärjestyksen, tukivat sen toteutumista vielä muistilappujen ja kalenterimerkintöjen avulla. Toistuvat rutiinit, päiväjärjestys aikatauluineen, muistilaput ja kalenteri tukivat arjen sujumista myös muistisairauden edetessä, jolloin kyky huolehtia omaista asioita väheni. (Erkinjuntti ja Huovinen 2003, 188.)

Arki ei kuitenkaan sujunut pelkästään edellä mainittujen asioiden varassa. Seuraava omaishoitajan haastattelusta poimimani ote kuvastaa hyvin sitä, miten muistisairaahan toimintakyvyn heikentyessä tarvittiin hyvin yksityiskohtaiset ohjeet, kuinka arjessa toimitaan:

Mä ajattelen, ett tää ja tää ruoka eli mä niinku toisen puolesta ajattelen. Se on tavallaan se mun omaishoitajan tehtävä. Se ajatus ja suunnittelu, se käsittää ilman muuta perheessä kaikki pankkiasiat ja kauppa-asiat, kaikki menot, mitä ikinä vaan voi olla, niin sitähän se on, sitä suunnittelua. (...)eihän se ihan noin yksinkertaisesti mene, ett hän vaan lukee lapun. Hän ei pysty tekemään sitä ruokaa, ei pysty valmistamaan eikä hellaa käytä ollenkaan. Siel on kaikki ne valmistelut tehty kauppalistasta lähtien ja mä oon huolehtinu ne. Ja tehnyt niin kun annosjuttuihin ja sit siellä lukee siinä lapussa "lämmitä tämä" tai se on lautasella se ruoka. Niin hän sen tekee mikrossa, kun se on valmiina tai sitte lukee, että mene seurakuntakeskukseen syömään ja kellonaika. (oh1)

Omaishoitaja kuvasi yksityiskohtaisen ohjeistuksen päiväjärjestyksineen olevan vain yksi omaishoitajan tehtävistä. On valmistettava konkreettisesti päivän sujumiseen liittyviä asioita eli laitettava ruoka valmiiksi lautaselle ja siihen muistutus sen lämmittämisestä. Ei siis riitä, että hoivaaja mainitsee päiväjärjestyksessä, että "muista syödä". Sitaatin hoivaaja myös valotti muita omaishoitajan arkeen kuuluvia tehtäviä kuten puolesta ajattelua ja asioiden hoitoa joko omaishoidettavan kanssa tai ilman. Puolesta ajattelun tulkitsen tarkoittavan sitä, että muistisairaudesta heikentää ihmisen aloitekykyä ja oman toiminnan ohjausta ja muistia eikä ihminen enää pysty toimimaan niin rationaalisesti kuten aikaisemmin. Omaishoitajan onkin hyvä asettua muistisairaahan asemaan, jotta hän kykenisi miettimään, mitä vaikeuksia omaisen arkeen liittyy (Erkinjuntti ja Huovinen 2003, 188). Mikkola (2009, 89) kuvasi puolisohoivaa koskevassa tutkimuksessaan hoivan antajaa vastuun kantajana arjen sujumisessa. Hoivan antajan kokonaisvaltainen vastuu arjesta ja

”puolesta ajattelun” kokemukset oli löydettävissä kaikkien tutkimuksiini osallistuneiden omaishoitajien haastatteluista.

Päiväjärjestysten, rutiinien ja kalentereiden avulla arkeen syntyy myös rytmiä. Päiviä pyritään rytmittämään myös erilaisten tapahtumien ja harrastusten avulla, jos se hoivan saajan toimintakyvyn kannalta on mahdollista. Päivän rytmittämällä on muistisairaalle ihmiselle tärkeä merkitys, jotta hän ei jäisi muistin heikkenemisen vuoksi kotiin, neljän seinän sisälle ja eristäytyisi ulkomaailmasta. Eräs mielestäni yllättävä arkea rytmittävä asia tuotiin esille omaishoitajien haastatteluissa; nimittäin koira. Kuten eräs omaishoitaja asiaa kuvasi:

Se on kauheen suuri ja pitävä tekijä tässä muistisairaudessakin, että se pitää sitä päivänrytmiä yllä. Koska tää koira osaa pyytää, että nyt ”lähdetään ulos” ja ”nyt mä haluan ruokaa” ja se sujuu ihan äärettömän hyvin ja on äärettömän tärkeä tälle puolisolalle, hän nimenomaan puhuu kauheen positiivisesti tästä koirasta ja sitä ei osaa sanoiksi pukea. Se on niin hyvä juttu. (oh1)

Koiran hoitaminen rytmitti muistisairaahan omaisen päivää ja helpotti kotoa poistumista. Joskus arjen sujumiseksi siis löytyy yllättäviä ratkaisuja. Puhelin oli kuitenkin se tuttu arjen sujumisen apuväline, jonka avulla hoivan saaja varmisti omaishoitajalta päivän ohjelmaa tai pyysi apua ja vastaavasti omaishoitajat muistuttivat päivän tapahtumista, pitivät yhteyttä ja varmistivat omaisen arjen sujumista. Erityisen tärkeä apuväline puhelin oli niille omaishoitajille, jotka asuivat eri kodeissa tai paikkakunnalla kuin hoivaa tarvitseva omainen. Omaishoitajat kokivat päivittäiset puhelimitse tehdyt yhteydenotot osaksi omaishoitajan tehtävänkuvaa. Julkunen (2008, 220) on myös määritellyt säännöllisten puhelinkontaktien kuuluvan osaksi eri taloudessa asuvan omaishoitajan hoivaa. Toisella paikkakunnalla tai eri kodeissa asuvat haastateltavani varmistivat puhelimitse arjen sujumista kuten samassa kodissa asuvat omaishoitajat.

Joka ilta mä käytännössä soitan nykyään. Se on niin kun se, mikä kuuluu mun tavalliseen päivään omaishoidon osalta se soittaminen. Nykyään se puhelu ei välttämättä onnistu heti ensi yrittämällä, vaan, että mä voin joutua soittamaan usean kerran ennen kuin hän löytää puhelimen ja ehtii vastaamaan. (oh 7)

Mutta jonain päivänä, varsinkin viikonloppuna, mä voin joutua käymään useamman kerran. Hän tuntee olonsa yksinäiseksi ja sitten hän tarvii apua ja voi monesti soittaa jostakin asiasta. (oh 4)

Ensimmäisen sitaatin omaishoitaja piti päivittäistä puhelinsoittoaan yhtenä omaishoitajan tehtävistä. Ongelmana oli kuitenkin, että puhelinsoitto ei aina ensimmäiselle kerralla tavoittanut omaista. Hoivan antaja joutui soittamaan välillä useita kertoja illan aikana, ennen kuin muistisairas omainen löysi puhelimen tai ehti vastaamaan. Vastaamattomuus herätti tietysti huolta ja puheluihin kului aikaa. Omaishoitaja oli kuitenkin kehittänyt varajärjestelmän kotihoidon tuella, jos hän ei tavoittanut puhelimitse omaistaan. Kotihoito kävi tarkistamassa tarvittaessa muistisairaansa omaisen tilanteen, jos häneen ei saatu muutoin yhteyttä. Toisen sitaatin omainen pyysi apua omaishoitajalta puhelimitse ja pystyi myös puhelinkontaktin avulla vähentämään yksinäisyyden kokemuksiaan.

Eri paikkakunnalla asuva hoivan antaja saattaa asua hyvinkin kaukana, mutta haluaa kuitenkin hoivata apua tarvitsevaa vanhempaansa. (Julkunen 2008, 191.) Eri paikkakunnalla tai kodeissa asuvat omaishoitajat tarvitsevat päivä- ja viikko-ohjelman toteuttamiseen virallisen ja epävirallisen verkoston apua enemmän kuin samassa taloudessa asuvat omaishoitajat. Päivä- ja viikko-ohjelman laatiminen vaati omaishoitajalta paljon työtä ja kekseliäitä ratkaisuja sekä toimivan epävirallisen ja virallisen verkoston luomista kuten seuraavan esimerkin omaishoitaja on tehnyt:

Mä halusin vähän selvittää, mikä se tilanne on. Miten mun äiti siellä nykyään pärjää ja pärjääkö hän. Joskus kävi niin, että kun mä illalla soitin ja kysyin, että olitko sä vapaaehtoiskeskuksessa, niin hän ei ollutkaan. Hän oli vahingossa lähtenyt sieltä seurakunnan ruokailusta kotiin. Ja nyt se on vähän epävirallisesti sovittu niin, että kun siellä on joku vapaaehtoistyöntekijä siellä ruokailussa. Hän koittaa sitten katsoa, että mun äitikin on siellä mukana, ettei vahingossa lähde kotiin. (oh7)

Zechner ja Valokivi (2009, 166) toteavat lasten käsityksen vanhempien tarvitsemasta avusta perustuvan vanhempien kuvauksiin ja lasten omiin havaintoihin, kun he tapaavat vanhempansa. Sitaatin omaishoitaja kertoi kuitenkin konkreettisesti tutustuneensa muistisairaansa omaisensa kanssa omaisen arjen tapahtumiin ja harrastuksiin. Tämän perusteella hän pystyi suunnittelemaan hoivan tarvitsijan päivä- ja viikko-ohjelman ja miettimään, mistä hän saisi omaiselle tukea tarvittaessa. Epävirallisen verkoston

(vapaaehtoistyöntekijä) kautta hän seurasi omaishoidettavan päivän sujumista, koska ei voinut olla paikalla konkreettisesti. Hän oli havainnut, ettei entinen käytäntö enää toiminut, joten hän oli luonut uuden käytännön sen tilalle. Haastateltavani pyrkivät tarvittaessa muuttamaan rutiineja ja käytäntöjä, jotka eivät enää sujuneet. Arjen sujumista he seurasivat myös virallisen verkoston kautta, jos sellainen on käytössä. Virallisella verkostolla tarkoitan tässä esimerkiksi kunnallista kotihoitoa ja päivätoimintaa.

5.2.3 Konkreettista hoivaa arjessa

Omaishoiva kuten hoiva sinänsä on hyvin monimuotoinen käsite. Julkunen (2008, 220) on määritellyt hoivaamisen sairaasta tai vanhasta tai vammaisesta ihmisestä huolehtimiseksi, johon sisältyy arkisia tehtäviä, joista osa kohdistuu kotiin ja osa itse henkilöön. Soinnun ja Anttosen (2008, 22) mukaan omaisen hoivaamiseen voi taas kuulua sekä henkistä että fyysistä hoivaa.

Edellä olen jo tuonut esille omaishoitajien kokemuksia siitä, miten he pyrkivät varmistamaan arjen sujumista luomalla rutiineja ja rytmiä muistisairaana omaisen päivään. Rutiinien ja päivärytmin luominen on osa hoivaa; niiden avulla luodaan tavallaan kehykset arjen hoivalle. Mitä muuta hoiva sitten konkreettisesti sisältää? Saadakseni tähän ja samalla vastauksia myös tutkimuskysymyksiini, pyysin omaishoitajia kuvaamaan haastatteluissa heidän tyypillistä arkipäiväänsä. Seuraavassa esitän kolmen eri omaishoitajan kuvaukset arjesta:

*No eilen mulla oli esimerkiksi sellainen, että sen työpäivän jälkeen mä vein äitini lääkäriin klo 17 eli me oltiin ensin hammaslääkärissä ja mä ensin hain hänet kotoonsa tietysti. Töistä lähdin kaupungista ajoin hänen kotiinsa ja toin hänet hammaslääkäriin. Sitten hammaslääkärin jälkeen saatoin hänet kotiin ja sitten tietysti tarkistin, että jääkaapissa on tarvittava määrä ja nää muut tykötapeet eli vaipat ym. ja sen jälkeen mä menin kyllä kotiin.
(oh 4)*

Me herätään joskus, kun mä en mee töihin, vähän yli seitsemän paikkeilla aamulla. Mä laitan sitte aamupalan, katon lääkkeitä ja näin pois päin ja herätän sitten puolison, kun asiat on valmiina. Ja siinä syödään rauhassa silloin, kun ei ole töihin menoa ja istutaan kaikessa rauhassa ja jutellaan sanomalehden jutuista. Ja puoliso sen jälkeen tekee omat toimensa

ihan itsenäisesti. Ja mä katselen kalenterista vähän hänen ohjelmaansa, onko parturia, onko hierojaa, onko lääkäriä tai johonkin tällaseen liittyviä ja muistuttelen niistä. Jääkaapin oveen vielä muita muistilappuja. (oh 3)

Kahdeksan jälkeen herättiin ja sit siinä oli ne aamutoimet, vessassa käynnit ja hampaiden pesut, pukemiset ja sen jälkeen mä sanoin hänelle, että käveleppä tosta. Pystyy kiertään siellä semmosta rinkiä, että veri lähtee kiertään. Hän siinä käveleskeli ja mä laittelin aamupalaa. Meillä on marjakiisseliä, kahvi ja voileipää ja hedelmäkin siinä syödään, jos tuntuu, että se vatsa vetää vielä. Osa otettiin aamulääkkeistä, niin yhtäkkiä hänelle tuli huono olo ja hän lähti kesken pois. Tuota niin sitten mä sanoin, että mene sohvan päälle nukkuun ja hän meni vähäksi aikaa. Mä tein voileivät sitä kahvia varten ja laitoin kahvit kuppiin. Ja sit mä sanoin, että jaksatko tulla vielä kahvit juomaan ja hän tuli sitte vielä juomaan kahvit ja siinä söi voileivän ja kahvit. Siinä taisi sanoa jo, että hän menee kotiin, kun on kahvit juotu. Niin me siinä sitten keskusteltiin ja sit se tuota se tilanne siinä rauhoittui, että hän rupesi siinä uudestaan nukkuun. (oh 5)

Otteissa on nähtävissä läpileikkaus arjen hoivasta. Ensimmäisessä otteessa omaishoitaja ei asunut hoivan saajan kanssa samassa kodissa ja hänen hoivansa sijoittui pääosin aikaan työpäivien jälkeen ja viikonloppuihin. Omainen pärjäsikin kotona kotihoidon ja omaishoitajan avun turvin. Kahdessa muussa otteessa hoivan antaja vastaavasti asui hoivan saajan kanssa ja auttoi häntä joko osan päivää tai ympäri vuorokauden. Kaikissa kolmessa otteessa omaishoitajan antaman hoivan tarve ja sisältö oli siis erilainen.

Olen ryhmitellyt hoivaajien arkipäivän kuvauksien perusteella omaishoivan kolmeen eri ulottuvuuteen: fyysiseen hoivaan ja emotionaaliseen hoivaan sekä arkisiin askareisiin, jotka sisältävät kodinhoidolliset tehtävät ja asioiden hoitamisen. Huolimatta siitä, että olen tässä erottanut fyysisen ja emotionaalisen hoivan ja arkiset askareet, ne kuitenkin muodostavat yhdessä hoivan kokonaisuuden. Teidre (1999, 44) on myös kuvannut hoivan sisällöissä ihmisten henkisen auttamisen ja ongelmien käsittelyn yhdistyvän fyysiseen tekemiseen ja olemiseen.

Omaishoitajien kuvaukset arjesta toivat myös selkeästi esiin muistisairauden etenemisen vaikutukset omaishoivan arkipäivään. Sairauden alkuvaiheessa muistisairautta sairastava ihminen ei tarvinnut fyysistä hoivaa kuten esimerkiksi apua henkilökohtaisen hygienian

hoidossa tai liikkumisessa tutussa lähiympäristössä. Muistisairauden edetessä konkreettiset hoivatehtävät lisääntyivät ja samalla ohjauksen, avun ja valvonnan tarve kasvoi. Nämä kolme edellä esittämäni otetta eivät kuitenkaan kerro koko totuutta, ne ovat vain pieni pala yhden päivän todellisuutta. Hoiva toistuu päivästä toiseen samana, mutta päivät eivät ole kuitenkaan samanlaisia, vaan kuten Mikkola (2008, 89) toteaa, ne vaihtelevat hoivan tarpeen, ajan ja paikan mukaan. Hoiva saa merkityksensä erilaisissa tilanteissa ja tapahtumissa.

Ikääntyneet vanhemmat saavat yleisesti ottaen aikuisilta lapsiltaan apua kodinhoidollisiin tehtäviin ja asioiden hoitoon. (Zechner & Valokivi 2009, 166; Sointu & Anttonen 2008, 30–31.) Omaishoitajien haastattelujen perusteella ne olivat ensimmäisiä tehtäviä, mihin omaishoitajan apua ja tukea tarvittiin. Ensin annettiin apua vaikkapa pyykin pesussa ja siivouksessa, myöhemmin kaikissa kodinhoidollisissa tehtävissä. Asioiden hoitamisella hoivaajat tarkoittivat esimerkiksi pankki-, posti- ja kauppa-asioiden hoitamista, vaatteiden hankkimista ja muistisairaalan omaisen hyvinvointiin liittyviä asioita kuten vertaistuen järjestämistä.

Mä hoidan ne. Mä hoidan raha-asiat ihan kaikki ja kaikki muutkin asiat, mitä tarvii hoitaa. Nyt on pakastin hajonnut ...(oh 3)

Sitaatin omaishoitajan puheenvuorossa korostui kokonaisvaltainen vastuunotto, joka tuli useaan otteeseen esiin haastateltavien kokemuksissa. Sointu ja Anttonen (2008, 22) toteavat, että hoivan lisäksi kodinhoito kokonaisuudessaan usein siirtyy paremmissa kunnossa olevalle puolisolalle. Burack-Weiss (2006, 170) on nimennyt aikuisten lasten vanhemmilleen antaman asiointiavun ja taloudellisten asioiden hoidon instrumentaaliseksi hoivaksi, jota he antavat niissä arkisissa asioissa, joista omainen ei enää itse selviä. Muistisairaalan hyvinvoinnin takaamiseksi ja hoivan järjestämisen vuoksi omaishoitajat asioivat sosiaalityöntekijöiden, muistisairaiden kuntoutusohjaajien, Kelan virkailijoiden, terveydenhuoltohenkilöstön, kotihoidon, yksityisten palveluntuottajien ja lukemattomien muiden toimijoiden kanssa. Kuten jo aikaisemmin olen tuonut esille, Zechner ym. (2009, 166) kuvaavat käsitteellä ”pätkähoito” toisaalla asuvien aikuisten lasten pätkittäin antamaa hoivaa vanhemmilleen. Heidän antamansa konkreettinen hoiva keskittyy yleensä vapaa-aikaan ja varsinkin viikonloppuihin.

Eroavatko samassa kodissa asuvien omaishoitajien tehtävät sitten eri kodissa tai eri paikkakunnilla asuvien omaishoitajien tehtävistä? Merkittävin ero on ehkä siinä, että eri kodeissa tai paikkakunnalla asuvat hoitajat käyttävät enemmän kunnallisia tai yksityisiä hoivapalveluja tukemaan omaishoivaa. Muuten omaishoivan tehtäväkuva on hyvin samanlainen kuin samassa kodissa asuvalla hoivaajalla. Seuraava esimerkki valottaa eri paikkakunnalla asuvan omaishoitajan antamaa hoivaa, kun hän tulee viikonloppuisin käymään omaisellaan:

Mut tietenkin silloin, kun mä olen viikonloppuna siellä äidillä, niin mä koko ajan auttelen äitiä sillä tavalla niinku, että silloin mä olen siellä. Saatan mä joskus lähteä kävelyllä yksin ja äiti jää sitte kotiin kattomaan telkkaria. Mutta me tehdään yhdessä joko niin, että yleensä meillä on semmonen työnjako että mä laitan ruuat ja äiti tiskaa. Semmonen meillä on niinku työjako. Muuten hän pystyy tekemään tavallisia asioita mun kanssa. Me mennään yhdessä kävelyllä ja pystyy sitten kävelemään, jos me kävellään tarpeeksi hitaasti. (oh 7)

Omaishoitaja määritteli hoivan tavallisten asioiden tekemiseksi. Samalla hän kuitenkin määritteli hoivaan myös kaksi tasa-arvoista toimijaa; äidin ja hoivan antajan, joilla molemmilla oli arjessa omat tehtävänsä. Hoivaaja ei nähnyt omaistaan pelkästään hoivan vastaanottajana, vaan toimijana omien mahdollisuuksiensa mukaan.

Soinnun ja Anttosen (2008, 30–31) mukaan erilaisia hoivatilanteita voidaan kuvata kolmen eri sitoutumisasteen mukaan. Kodin- ja asioidenhoidon vaatima sitoutumisaste ei vielä vaadi jatkuvaa läsnäoloa hoivaajalta, joten Sointu ja Anttonen näkevät sen kuvastavan alinta sitoutumisastetta. Haastateltavieni kokemusten perusteella näkisin kuitenkin asioiden ja kodin hoitamisen vaativan työssäkäyvältä omaishoitajalta melkoista sitoutumista. Kodinhoito ja asioiden hoito voi viedä hoivaajan kaiken vapaa-ajan. Edellisen haastatteluotteen hoivaaja matkusti joka kolmas viikonloppu hoivaamaan toiselta paikkakunnalta omaistaan ja vietti hoivatyössä koko viikonlopun. Vaikka hoiva ei siis vaatinut jatkuvaa läsnäoloa, niin vaati se kuitenkin mielestäni melkoista sitoutumista toistuessaan kuukaudesta toiseen samana.

Hoiva voi siis alkaa avustamisessa arkisissa askareissa, mutta muistisairautta sairastava ihminen voi tarvita jossakin vaiheessa elämäänsä konkreettista apua päivittäisissä henkilökohtaisissa toiminnoissa kuten esimerkiksi peseytymisessä, pukeutumisessa ja wc-käyneillä. (Burack-Weiss 2006, 170.) Joskus muistisairauteen sairastumiseen liittyy

välittömästi myös fyysisiä toimintakyvyn ongelmia, jolloin fyysistä hoivaa tarvitaan alusta asti. Kuitenkin monissa muistisairauksissa fyysisen toimintakyvyn heikentyminen tapahtuu vasta myöhemmin sairauden edetessä.

Tedren (1999, 77) mukaan teknologian ja fyysisen ympäristön kehittymisellä ei pystytä korvaamaan toisen ihmisen apua. Toisen ihmisen hoivaa tarvitaan edelleen sekä fyysisiin tehtäviin ympäristössä että henkilökohtaisten toimintojen toteuttamiseen. Kun on kyse fyysisissä toiminnoissa auttamisesta, määrittävät hoivan saajan biologiset tarpeet avun aikaa ja määrää. (Tedre 1999, 82.) Haastatteleman hoivaajat kuvasivat hoivan olleen aluksi muistuttamista puhtaiden vaatteiden vaihtamisesta tai hampaiden pesusta. Muistisairauden edetessä hoiva muuttui konkreettisemmaksi päivittäisissä toiminnoissa avustamiseksi. Vaatteita ei enää osattu pukea päälle, vaatekappaleet eksyivät väärään ruumiinosaan tai suihkussa ei muistettu, mitä siellä pitäisi tehdä. Ruuan valmistus ja lämmittäminen vaikeutui muistisairauden edetessä, koska niihin liittyvät taidot kuten sähkölieden tai mikron käyttö unohtuivat. Tämä saattoi olla aluksi suuri järkytys aikaisemmin ruuanvalmistuksen ja leipomisen suvereenisti hallinneelle hoivan saajalle. Haastateltavani kertoivat tukeneensa omaisensa ruokailua valmistamalla ruuan, laittamalla ruuan valmiiksi lautaselle ja hahmottamisvaikeuksien kasvaessa avustavansa konkreettisesti myös ruokailussa.

Soinnun & Anttosen (2008, 43) mukaan omaishoitaja voi aluksi kokea raskaaksi fyysisen hoitamisen, koska siinä voidaan joutua menemään omaisen intiimille alueelle. Tedren (1999, 77) määrittelee arkisen hoivan sisältävän avun ruumiillisten, henkilökohtaisten toimintojen toteuttamisessa. Fyysinen hoiva voi olla hyvin raskasta, vaikka omainen ei olisikaan liikuntarajoitteinen tai halvaantunut. Muistisairauden etenemisessä saattaa tulla kuitenkin tulla vastaan vaihe, jolloin liikkumiskyky häviää ja sairautta sairastava joutuu vuoteen omaksi. Konkreettinen fyysinen hoiva ei ole kuitenkaan vain päivittäisten toimintojen huomioimista ja huolehtimista niiden toteutumisesta. Muistisairaus voi edetessään viedä ihmiseltä kyvyn löytää tuttujakin paikkoja, oma koti voi muuttua vieraaksi paikaksi kuten seuraavan omaishoitajan puheenvuoro meille kertoo:

Siinä on ensinnäkin se, että jos hän lähtee, niin hän ei osaa liikkua kotona. Hän ei löydä paikkoja, vaikka meilläkin on sillä tavalla, että keittiö, olohuone, eteinen on semmonen iso alue, mikä on. Ja toi makuuhuone, vessa ja sauna, ei hän löydä mitään. Hän seisoo

keittiön pöydän ääressä, niin hän ei löydä sitä pöytää eikä osaa istua tuolille. Hänelle pitää niinku näyttää, että tässä on tuoli, istu. Eikä tahdo hahmottaa, hahmotuskyky mennyt. (oh 6)

Muistisairautta sairastava omainen tarvitsi apua oman kodin tilojen hahmottamisessa. Hoivan tarve oli muuttunut jatkuvaksi, koska omainen tarvitsi jatkuvasti toisen ihmisen ohjausta ja läsnäoloa.

Sosiaalisen hoivan käsitteellä on haluttu erottaa lääketieteellinen hoiva arkisesta omaishoivasta. (Mikkola 2008, 20.) Kuitenkin monien haastateltavieni omaishoivan arkeen kuului olennaisena osana muistisairaana omaisen auttaminen myös terveyden- ja sairaanhoitoon liittyvissä asioissa. Omaishoitajat varasivat omaisen lääkärin vastaanottoajan, toimivat saattajana lääkärissä käynneillä ja laboratorikäynneillä, uusivat reseptit, hakivat lääkkeitä apteekista ja jakoivat ne lääkeannostelijaan, josta muistisairas omainen ne otti tai tarvittaessa omaishoitaja huolehti myös lääkkeiden antamisesta. Joskus omaishoitajat joutuivat kuitenkin tekemään suoranaisia sairaanhoidollisia toimenpiteitä osana omaishoivaa, vaikka heillä ei olisikaan ollut siihen mitään koulutusta, kuten seuraavan sitaatin omaishoitaja toteaa:

Kaikkeen olen joutunu. Sairanhoidolliset toimenpiteet on mulle itsestään selvyys. Asioita, mä joudun niinku auttaan, kun ei oo ollu välttämättä kaikkia ihmisiä paikalla. (oh 4)

Tämän omaishoitajan ja muiden haastateltavieni kokemusten perusteella hoivan sisältö tuntui lähenevän ammatillista, formaalia hoivaa. Muistan hoitajana joskus miettineeni, kuinka omaishoitajat joutuvat omaksumaan välillä melkoisen lääketieteellisen ja sairaanhoidollisen tieto-aidon hoitaessaan omaistaan.

Emotionaalisen tuen ja huolenpidon voidaan nähdä kuuluvan olennaisena osana hoivaan. (Mikkola 2008, 95) Teidre (1999, 82) kuvaa hoivan antajan kävelevän ja tekevän samalla ihmisten puolesta asioita. Samalla hän puhuu, kuuntelee ja on läsnä. Hoiva on siis muutakin kuin konkreettista tekemistä. Se on läheisyyttä ja välittämistä, jota voi aistia hoivan antajan ja saajan välillä. Se on kuuntelemista, läsnäoloa ja juttelemista. Monesti muistisairauteen liittyy alemmuuden tunteiden kokemuksia, koska muistisairautta sairastava ei enää pysty samoihin asioihin kuin ennen sairastumisestaan. Erityisesti työikäisillä muistisairautta sairastavilla kokemukset omasta sairastumisesta nuorena voivat tuntua järkyttävältä. Kun ikätoverit elävät aktiivista työelämää ja harrastavat ja luovat

sosiaalisia suhteita, saattaa työikäinen muistisairas olla eläkkeellä ja eristäytyä kotiinsa sosiaalisista suhteista. Hoivan saajat voivat turvautua hoivan antajaan emotionaalista tukea saadakseen. Riippuvuus hoivaajasta ja hoivan sidonnaisuus voivat johtua hoivan saajan hylkäämisen ja yksin jäämisen peloista tai vain yksinkertaisesti siitä, että läheisen ihmisen läsnäolo lisää luottamusta myös omaan selviytymiseen. (Mikkola 2008, 96.)

Haastattelemani hoivaajat pyrkivät ottamaan muistisairaansa omaisen huomioon toimijana ja siihen liittyi hoivan saajan kunnioittaminen ja pyrkimys pitää yllä hänen itsearvostustaan. Omaishoitajat kokivat tärkeänä tukea mahdollisuuksien mukaan hoivan saajan jäljellä olevaa toimintakykyä ja itsemääräämisoikeutta päivittäisessä arjessa, jotta muistisairaansa omaisen itsearvostus säilyisi. Korostaakseen omaisensa itsearvostusta ja jäljellä olevaa toimintakykyä, omaishoitajat pyrkivät ottamaan mukaan hoivan tarvitsijat arjen toimintoihin kuten kaupassa käyntiin, kodinhoidollisiin tehtäviin ja ruuan valmistukseen. Tämä käy hyvin ilmi myös seuraavan haastattelemani omaishoitajan kuvauksesta:

Se on pääsääntö, että yleensä joka asia, mitä tehdään, että hän on mukana siinä tavalla taikka toisella. Vaikka hän kattois, kun siivotaan ja imuroidaan, hän pitelee letkua siinä ja siirtää, tekee niitä touhujia, on mukana. Sen mä olen huomannut, että se on äärimmäisen tärkeää, että pitäisi sitä touhua olla. Sitä on koittanut keksiä kaiken näköistä. Kun on tottunut, aikasemmin tosiaan, niiku sanoin, että tehnyt kaiken. Niin se silloin tällöin pullahtaa esiin, että.. Mutta yleensä on sillai, että hän istuu aika passiivisena, että siihen pitää sitte jollakin tavalla puuttua ja saada liikkeelle. (oh 5)

Omaishoitajat halusivat ottaa muistisairaansa omaisen mukaan arjen toimintoihin, mutta pitivät myös tärkeänä ottaa mahdollisuuksien mukaan huomioon hoivan saajan mielipiteitä arjen asioissa ja varsinkin muistisairaansa omiin asioihin liittyen. Omaishoitajat halusivat jakaa hoivan saajan kanssa arjen asiat, jotta muistisairas omaisen koki hallitsevansa omaa elämäänsä sairaudestaan huolimatta.

Mutta sillä tavalla, että yritän jutella puolison kanssa. Että hän kokee, että hän hoitaa niitä myös, ettei tuu sellasta tunnetta... Aina tavallaan yhdessä jutellaan ja sovitaan. Kyllä mä ymmärrän sen, että tuntuu kurjalta kun tietää ite, ettei pysty. Ei sitä ainakaan korostaa saa. (oh 3)

Päivä- ja viikko-ohjelman toteutumisessa tarvittiin omaishoitajan suunnittelua ja ohjausta, kuten jo aikaisemmin olen tuonut esiin. Seuraavan sitaatin omaishoitaja, kuten muutkin tutkimukseeni osallistuneet hoivaajat pyrkivät tekemään päivistä mielekkäitä, koska muistisairas omainen ei enää itse pystynyt järjestämään itselleen mielekäästä tekemistä.

Hän käy vapaaehtoiskeskuksessa pelaamassa korttia aina maanantaisin, monta kertaa tiistaisin ja keskiviikkoisin ja joka toinen viikko voi mennä keilaamaan ja itse asiassa muistiyhdistys tarjoaa erilaisia mahdollisuuksia

ja me ollaan käyty konsertissa, teatterissa ja ja sillon, kun mä oon toissä niin menee sinne itsekseen ja kokee, että se ilmapiiri sitten niitten toisten sairastuneitten kanssa tärkeää. (oh 1)

Muistisairas omainen kävi pelaamassa korttia, keilasi ja kävi yhdessä hoivaajana toimivan puolisonsa kanssa konserteissa ja teatterissa. Harrastusten ja tapahtumien kautta hän sai mahdollisuuden vertaistukeen, jonka omainen koki myös tärkeäksi. Erkinjuntin ja Huovisen (2003, 192) mukaan harrastukset tekevät paitsi muistisairaahan ihmisen elämän mielekkääksi, mutta samalla ne tarjoavat mahdollisuuden toimintaan, aktiiviseen ja normaaliin elämään. Harrastusten kautta syntyy luonnollisia sosiaalisia kontakteja ja ne pitävät yllä myös hänen toimintakykyään. Järnstedt ym. (2009, 125) näkevät harrastusten pitävän muistisairautta sairastavan mielen vireänä.

Edellisen sitaatin muistisairautta sairastava omainen ei kuitenkaan itse kyennyt järjestämään itselleen harrastuksia tai osallistumaan tapahtumiin, vaan niiden järjestämiseen ja sinne kulkemiseen tarvittiin apua sekä hoivaavalta omaisilta, että yhdistysten ja seurakunnan toimijoilta. Jatkan tämän asian käsittelyä luvussa 5.5.3.

5.3 Työn ja omaishoivan yhteensovittaminen

Työikäisten omaishoitajien elämänvaiheeseen kuuluu luonnollisen osana omaishoivan lisäksi usein perhe sekä työ. Työikäiset omaishoitajat saattavat siis elää monelta taholta suuntautuvien vaatimusten ristitulella. Phillips ym. (2002, 30) työn ja hoivan yhteensovittamista koskeneessa tutkimuksessa eräs omaishoitajista on kuvannut osuvasti työn, omaishoivan ja perhe-elämän välissä tasapainoilua kuin jonglöörin pyrkimyksenä yrittää pitää monta palloa ilmassa samaan aikaan. Isoaho ym. (2006, 35) ovat nähneet työn ja omaishoivan välisen suhteen kaksisuuntaisena ja -tasoisena ilmiönä. Työ ja

omaishoiva ovat kiinteässä vuorovaikutussuhteessa toisiinsa sekä negatiivisella että positiivisella tavalla.

Kotimaisissa ja ulkomaisissa tutkimuksissa on työn havaittu merkitsevän omaishoitajille monia eri asioita. Hoivan antajien on todettu nauttivan työstään ja olevan sitoutuneita siihen. (Mooney ym. 2002, 28; Tiihonen 2006, 136.) Tämä kävi ilmi myös haastattelemieni omaishoitajien kokemuksista. Työ ja omaishoiva koettiin arvokkaina ja tärkeinä ja työn katsottiin tukevan omaishoivassa jaksamista. Se tarjosi omaa aikaa ja vaihtelua omaishoivan arkeen. Omaishoitajat kokivat työn tarjoavan heille omaishoitajan identiteetin lisäksi työidentiteetin, joka oli oleellista itsetunnon ja itsensä toteuttamisen kannalta. Mooney ym. (2004, 28) ovat todenneet tutkimuksessaan, että työ oli merkityksellistä omaishoitajille paitsi taloudellisten näkökohtien vuoksi, mutta myös itsensä toteuttamisen ja sen tarjoaman identiteetin rinnalla, kuten seuraavat kahden hoivaajan kommentit kertovat:

En osais ajatella olevani tavallaan pelkkä omaishoitaja, ett jotain muuta. (oh 3)

Nyt oon huomannu, vaikka en ole ollu, kun tän ajan pois työelämästä, niin kyllä sitä arvottaa itsensä sen työn mukaan. Sitä on niinku sitä, mitä on se työ. Kyllä mä koen tänkin, ei siinä mitään, ihan arvokasta ja tärkeätä onkin, kun tiedän, ettei puoliso ei pärjäis muuten. (oh 6)

Omaishoitajien sitaateissa kuvastui se, että sekä työ että omaishoiva nähtiin tärkeinä. Työ oli kuitenkin tärkeä osa hoivaajien elämää antaessaan elämään erilaista sisältöä. Työ antoi omaishoitajalle myös mahdollisuuden irrottautua hetkeksi omaishoivan arjesta ja keskittyä aivan muihin asioihin. Omaishoitaja saattoi olla hoivatyössä kiinni kaikkina vuorokauden tunteina, paitsi silloin, kun hän oli työssä. Seuraavan sitaatin omaishoitaja kuvasi työssä käyntiään osuvasti käsitteellä ”henkireikä”.

Mun on pakko käydä töissä, se on mun henkireikä. Mä pääsen niinku tilanteesta pois.(oh2)

Edeltävän sitaatin omaishoitaja koki omaishoivan sitovuuden ahdistavana ja hänelle työ merkitsi pakopaikkaa hoivan arjesta. Työllä voidaan katsoa siis olevan psyykkistä hyvinvointia edistäviä vaikutuksia tuodessaan tervetullutta taukoa omaishoivan arkeen. Tiihonen (2006, 136) toteaa, että omaishoivaa ja työtä koskevissa tutkimuksissa on todettu työssäkäyvien omaishoitajien kokevan stressiä vähemmän kuin kotona olevien

omaishoitajien, jotka saattavat olla kiinni hoivassa kaikkina vuorokauden tunteina. Mooney ym. (2002,17) kuitenkin toteavat tutkimuksensa perusteella, että omaishoivan ja työssä käynnin yhteensovittaminen kasvattaa hoivan antajan kokemaa stressiä.

Työn taloudellisen merkityksen voidaan nähdä liittyvän erityisesti työikäisten omaishoitajien elämänvaiheeseen, jota esimerkiksi Isoaho (2006, 32) on kutsunut elämän ruuhkavuosiksi. Haastateltavani kokivat työssä käynnin tärkeänä, jotta taloudellinen toimeentulo olisi turvattu. Erään omaishoitajan lausahdus kuvaakin osuvasti työn taloudellista näkökohtaa:

Ei omaishoidonkorvauksella, sillä ei elä tai maksa lainoja tai mitään tällasta. (oh 6)

Työikäisellä omaishoitajalla voi olla tässä suhteessa erilainen tilanne eläkeikäiseen omaishoitajaan nähden. Kuten edellisen sitaatin omaishoitaja totesi, ettei pelkällä omaishoidon tuella pysty maksamaan lainoja tai muita sellaisia kuluja, mitkä työikäisen elämänvaiheessa voivat olla tyypillisiä. Työssä käynnin ei nähty liittyvän vain tämän hetkiseen taloudelliseen tilanteeseen, vaan sen nähtiin myös turvaavan tulevaisuudessa riittävän eläkkeen määrää. Työn taloudellinen merkityksen ovat nähneet samanlaisena myös Mooneyn ym. (2004, 31). Taloudellinen pakko käydä työssä ja kuitenkin kotona omaishoivaa tarvitseva perheenjäsen asettivat tutkimukseeni osallistuneet omaishoitajat ristiriitaiseen tilanteeseen. Erityisesti tämä kosketti niitä omaishoitajia, joiden muistisairaana omaisen hoivan tarve oli jo ympärivuorokautista. He pohtivat sitä, miten turvata tarkoituksenmukainen hoiva muistisairaalle läheiselle ja samalla riittävä toimeentulo perheelle. Omaishoitajat toivat selkeästi haastatteluissa ilmi, että jos omaishoivaa vaativaa tilannetta ei olisi, niin omaishoitajat olisivat jatkaneet työssään täysipainoisesti. Yksi hoivaajista totesi asiasta seuraavasti:

Mä jäin silloin 2008 kesäkuussa pois töistä hoitamaan häntä. En mä varmaan ois töistäkään pois jääny, jos tilanne ei ois semmonen ollu. (oh 5)

Edellisen sitaatin omaishoitaja ei ollut nähnyt mitään muuta vaihtoehtoa omaishoivan järjestämiselle, kuin jäädä työstä pois. Hän ei pystynyt enää ajallisesti sovittamaan yhteen hoivaa ja työtä. Omaishoivan ja työn ajallinen yhteensovittaminen onkin juuri yksi eniten hankaluutta tuottava asia, joka tuli kaikkien haastateltavien kokemuksista esille. Omaishoitajilla voi olla usein minuuttiaikataulu ehtiäkseen hoitaa työnsä ja omaishoivan.

Vaikka hoivan antajat kokivat työn tukevan omaishoivaa, voi työn ja omaishoivan yhteensovittaminen vaatia ajallisesti melkoisia järjestelyitä.

Kun se (työ) tukee sitä tietyllä tavalla, mutta tietyllä tavalla taas, kun ne päivät venyvät pitkäksi, kun mä puoli kuusi aamulla lähden ja mä tuun takaisin viisitoista yli viisi. Niin se tekee sitte matkaa ja työaika on kuitenkin kahdeksan tuntia ja sitten ennen, kun mä olen kotona. (oh 6)

Omaishoitaja toi puheenvuorossaan esille, kuinka hän koki työn tukevan omaishoivaa. Hoivaajalla oli kuitenkin pitkä työmatka ja sen takia päivät venyivät. Työpäiviä leimasi jatkuva huoli kotona olevasta hoivan saajasta ja hoivaaja varmisteli omaisensa kotona pärjäämistä puhelinsoitoin työpäivän aikana. Omaishoitajalla oli aina kiire työstä kotiin.

Työssäkäynnin yhtenä positiivisena puolena voidaan nähdä sen omaishoitajille tarjoama mahdollisuus sosiaalisiin suhteisiin ja henkiseen tukeen. Haastateltavilleni työ tarjosi mahdollisuuden sosiaalisiin kontakteihin ja näin torjui eristäytymistä. Omaishoiva saattoi sitouttaa omaishoitajaa niin paljon, että hoivan ja työn lisäksi omaishoitajalle ei jäänyt aikaa tai mahdollisuuksia hoitaa sosiaalisia suhteitaan muualla kuin työssä. Työyhteisön ja työnantajan tuki oli omaishoitajista merkittävä tuen lähde. Työaikajärjestelyjen avulla omaishoitaja pystyi paremmin myös keskittymään omaishoivaan.

Omaishoivan ja työn yhteensovittamista koskevissa tutkimuksissa on todettu, että yhteensovittamisen avuksi tarvitaan omaishoivaystävällistä työsuhdepolitiikkaa. Jotta työ ja hoiva voitaisiin yhdistää onnistuneesti, tarvitaan yksilöllisiä eri tilanteet ja tarpeet huomioivia keinoja kuten työaikajärjestelyjä. (Tiihonen 2004, 137; Mooney. ym. 2004, 34–37.) Tutkimukseni omaishoitajista osa oli päätenyt tekemään työaikajärjestelyjä puhtaasti omaishoivaa helpottavista syistä. Kaksi heistä oli osa-aikaeläkkeellä, yksi vuorotteluvapaalla, yksi oli osa-aikaisessa työsuhteessa ja yksi työttömänä työnhakijana. Kahdella omaishoitajista ei ollut työaikajärjestelyjä käytössään, mutta toinen heistä oli kyllä harkinnut niitä aikaisemmin. Seuraavassa puheenvuorossa omaishoitaja kuvaa, miksi hän oli ryhtynyt työaikajärjestelyihin:

Mä käyn työssä, mutta oon ollu kolme päivää viikossa töissä ja kaks eläkeläisenä tällä hetkellä. Mulla on kiva työ ja sillä tavalla ei mitään ongelmia, mutta kun se pikkuhiljaa käy vaativammaksi se omaishoitajan työ, niin ei jaksa sitte. Työkin on niin vaativaa, niin ei jaksa molempia. Siitä se johtuu. (oh 3)

Haastateltavani kokivat, kuten tuo sitaatin omaishoitaja, että omaishoivan sitovuuden ja vaativuuden kasvaessa, että oli mahdotonta keskittyä täysipainoisesti sekä työhön että omaishoivaan. Omaishoiva ja työ kuluttivat omaishoitajan voimavaroja. Siksi erilaiset työaikajärjestelyt kuten osa-aikatyö, vuorotteluvapaa ja osa-aikaeläke mahdollistivat osittaisen työelämässä mukana olon ja kuitenkin antoivat aikaa omaishoivalle sen tarpeen lisääntyessä. Työaikajärjestelyjen avulla omaishoitajat ajattelivat myös turvaavansa riittävän taloudellisen toimeentulon sekä parantavansa eläkekertymänsä määrää.

Työnantajien ja esimiesten suhtautuminen työaikajärjestelyihin on ensiarvoisen tärkeää niiden järjestymisen kannalta. Autio ja Tiihonen (2006, 26) ovat todenneet tutkimuksessaan työpaikkojen suhtautuminen omaishoivaan ja sen vaatimiin työaikajärjestelyihin osoittautuneen myönteiseksi. Omaishoitajat myös omassa tutkimuksessani kokivat työpaikan suhtautumisen työaikajärjestelyihin olleen pääsääntöisesti positiivista. Omaishoitajat toivat kuitenkin selkeästi ilmi sen, että heidän oli itse oltava aktiivisia ja kerrottava työpaikalla omaishoitajuudesta ja tuotava esille sen vaatimat työaikajärjestelyt. Hoivan antajille ei ollut tarjottu työaikajärjestelyjä, vaikka he olivat kertoneet hoivatyöstään. Omaishoitajien tulisikin tuoda itse esille hoivaajan roolinsa ja kerrottava tilanteestaan. (Autio ym. 2006, 26.)

Omaishoivaajan ehdottaessa ensimmäisen kerran työaikajärjestelyjä työnantajalle tai esimiehelle, oli tilanne voinut herättää ihmettelyä ja epävarmuutta toimintatavoista. Jatkossa asia oli kuitenkin helppoa tuoda esille uudestaan. Osa omaishoitajista arveli yhteiskunnassamme vallitsevan heikon taloudellisen tilanteen muuttaneen työnantajien suhtautumisen työaikajärjestelyihin myönteisemmiksi. Kaikilla työaikajärjestelyjä halunneilla omaishoitajilla työaikajärjestelyt olivat onnistuneet. Tosin joillakin työn määrä oli lisääntynyt, koska sama määrä töitä pitää tehdä lyhyemmässä ajassa.

Ja mulla on kyllä työnantajasta pelkkää positiivista sanottavaa ja oon sanonutkin sen aina joka tilanteessa, ovat suhtautuneet tosi hienosti. Mutta toisaalta on sanottava, että itsekin oon ollu joustava, silloin kun on tarvittu ja olen voinu. Metsä vastaa miten sinne huudetaan. Mua kohtaan on oltu hirveän joustavia. Kaikki mun esimiehet on poikkeuksetta suhtautunut tosi hienosti. (oh 3)

Omaishoitaja toi sitaatissaan esille, että häntä kohtaan oli oltu joustavia, mutta hän oli myös itse joustanut tarvittaessa. Phillips ym. (2002, 22) tuovat esille juuri joustavuuden

tärkeyden paitsi työnantajan, mutta myös työkavereiden suhtautumisessa omaishoivan vaatimiin työaikajärjestelyihin. Kaikki omaishoitajat eivät kuitenkaan kokeneet työyhteisön ja työnantajan suhtautuneen työaikajärjestelyihin yhtä suopeasti. Työyhteisön negatiivisen asennoitumisen taustalla omaishoitajat arvelivat olevan tietämättömyyden omaishoivan luonteesta ja työn ja omaishoivan yhteensovittamisen haasteista. Phillips ym. (2002, 32) toteavat myös työyhteisön joustamattomien asenteiden olevan esteenä työaikajärjestelyjen toteutumiselle.

Omaishoivaa leimaa sen vaikea ennustettavuus. Toisin sanoen, omaishoivassa tilanteet voivat muuttua nopeasti. (Mooney 2002, 22–23.) Työnantajan ja työyhteisön joustoa tarvitaan tilanteissa, joissa omaishoitaja joutui äkillisesti jäämään kotiin esimerkiksi omaishoidettavan sairastuttua. Työsopimuslain mukaan työntekijällä on oikeus tilapäiseen poissaoloon työstä, jos hänen välitön läsnäolonsa on välttämätöntä hänen perhettään kohdanneen, sairaudesta tai onnettomuudesta johtuvan, ennalta arvaamattoman ja pakottavan syyn vuoksi (Savolainen ym. 2004, 31). Osalla haastateltavista oli jo kokemusta asiasta. Äkilliset poissaolot olivat onnistuneet ja omaishoitajat kertoivat käyttäneensä niihin tarvittaessa lomapäiviään, ylityövapaitaan, omaa aikaa tai ottaneensa virkavapaata samoin kuin ennalta sovittuihin lääkärissä käynteihin omaishoidettavan kanssa tai muihin vastaaviin tilanteisiin.

Mä oon aina saanu töistä vapaata sillon kun olen tarvinnut. Joko ihan näinä ylityövapaina tai sitte ihan lomapäivänä, virkavapaapäivinä, aina oon sen saanu kyllä. (oh 6)

Omaishoitajat kokivat myönteiseksi myös sen, että esimerkiksi sosiaali- ja terveydenhuollossa hoivaajien toiveet heille sopivista vastaanottoajoista oli otettu hyvin huomioon. Lammi-Taskula ym. (2004, 104) ovat tarkastelleet sairastunutta vanhempansa hoitaneitten omaisten kokemuksia hoivan toteutumisesta. Heidän mukaansa omaiset kertoivat hoivaavansa sairaita vanhempiaan iltaisin, viikonloppuina ja vapaapäivinä. Aikaa hoivaan otettiin myös pekkaspäivistä, ylityötunneista ja liukumista. Hätätapauksiin otettiin yleensä palkatonta vapaata. (Lammi-Taskula ym. 2004, 104.) Näiden hoivaajien kokemukset vastasivat myös oman tutkimukseni omaishoitajien kokemuksia.

Haastateltavani kokivat työnantajien myönteisen suhtautumisen työaikajärjestelyihin osoittavan heidän suhtautuvan omaishoivaan positiivisesti. Työyhteisön tuki ja sosiaalinen

kanssakäyminen oli myös tärkeää niille omaishoitajille, jotka olivat kokeneet sitä saaneensa. Vastaavasti omaishoitajat olivat tukeneet työtovereitaan tarvittaessa. Työyhteisön tuki onkin nähty kaksisuuntaiseksi ilmiöksi. (Phillips ym. 2002, 23–24.) Eräs haastatelluista koki, ettei hän olisi jaksanut omaishoivan arkea, jollei hän olisi voinut keskustella omaishoivaan liittyvistä asioista työtovereiden kanssa.

OH: Mutta kyllä se niin on, jollei mulla ois ollu sellaisia työkavereita, jotka kuunteli, niin aika tiukkaa ois ollu varmaan.(jaksaminen) (oh 6)

H: Sulla sitten työyhteisössä tietävät, että sulla on tällanen tilanne?

OH: Kyllä, ilman muuta. Oikeestaan jo pitkin tän sairauden etenemistä. En mä pysty salaamaan semmosia asioita. (oh 6)

Hoivaaja oli tuonut esille omaishoitaja roolinsa ja työtoverit olivat pystyneet tukemaan omaishoitajaa pitkin hoivataivalta. Työyhteisön tuki oli tukenut omaishoivaa parhaalla mahdollisella tavalla.

5. 4 Omaishoivalle ominaista

Omaishoitajien kokemusten perusteella minulle syntyi kuva työikäisen omaishoivalle tyypillisistä ominaispiirteistä. Omaishoivaan liitetään usein kokemus sen kuormittavuudesta. Hoivaajien haastatteluista kuvastuivat myös erilaiset omaishoivan kuormittavuuden kokemukset. Hoivaajien kokemukset hoivan vastaanottajan riippuvuudesta ja omaishoivan sitovuuden lisääntymisestä liittyivät muistisairauden etenemiseen.

Kuten aikaisemmin jo totesin, saattaa muistisairaus edetessään lisätä omaisen fyysisen ja psyykkisen hoivan sekä avun tarvetta myös kodin ja asioiden hoidossa. Levine (2004, 114) on tutkimuksessaan todennut, että omaishoitajien kuormittavuuden kokemuksia kasvattavat jatkuva päivittäisissä toimissa avustaminen ja kodinhoito. Tutkimukseni omaishoitajien kokemuksista ilmeni, että sitovuus ja riippuvuus liittyivät osaltaan fyysisen hoivan antamiseen omaishoidettavan päivittäisissä toiminnoissa kuten peseytymisessä, ruokailussa tai WC-käynneissä sekä kodin ja asioiden hoidossa. Omaisten muistisairauksiin liittyvät käytösoireet ja psyykkiset oireet kuten levottomuus, masentuneisuus, mielialojen vaihtelut ja pelkotilat lisäsivät omaishoivan sitovuutta,

riippuvuutta ja samalla kuormittavuutta. Niiden esiintymisen haastateltavat kokivat kuormittavamaksi kuin fyysisen hoivan. Myös Kettunen (2006, 144) toteaa, että hoivan saajan käytösoireiden esiintyminen lisää omaishoitajan hoivataakkaa huomattavasti.

Hoivaa saavan omaisen persoonallisuuden ja käyttäytymisen muuttuminen aiheuttavat omaishoitajalle surua ja ahdistusta. Usein omaishoitaja käy koko muistisairaana läheisen sairausprosessin aikana läpi luopumiseen ja menetykseen liittyviä tunteita. Omaishoitaja saattaa kokea hoivatessaan myös syyllisyyttä ja riittämättömyyden tunteita. (Levine 2004, 113–122.)

Yksi haastatteleistani omaishoitajista eli erityisen haasteellisessa tilanteessa, koska hän hoivasi päivittäin kahta omaistaan, joista toinen vaati paljon hoivaa. Hän koki riittämättömyyden tunteita, koska ei mielestään pystynyt auttamaan tarpeeksi. Hoivan antaja joutui jakamaan päivän tunnit tarkasti hoivan, perheen ja työn kesken. Ilman puolisoaan hän ei olisi mielestään onnistunut hoivatehtävissään.

Sit tosiaan, kun tunnen huonoa omaatuntoa, kun en pysty, ehdi ja jaksa auttamaan tarpeeksi. (oh 4)

Tämä sama ilmiö on todettu amerikkalaisessa työn ja hoivan yhteensovittamista koskevassa tutkimuksessa. Tutkimuksen perusteella työikäiset omaishoitajat kokivat stressaavana hoivatessaan samanaikaisesti eri sukupolvia edustavia ihmisiä. He tunsivat huonoa omaatuntoa, kun eivät pystyneet auttamaan kaikkia avun tarvitsijoita yhtä paljon. (Mooney ym. 2002, 24.)

Muistisairaana omaisen sairaus voi kaventaa myös omaishoitajan elämänpiiriä monin tavoin, kuten myös haastateltavani totesivat. Yhtenä syynä he mainitsivat muistisairauden vaikutukset omaisen kykyyn ja haluun pitää yllä sosiaalisia suhteita.

Puuttuu semmonen sosiaalinen näkemys, mitä ihmiselle sanotaan ja kaikki ei ymmärrä, vaikka sanoisikin, että (..) on sairas, niin ei ne siltikään ymmärrä. Meillä ei käy paljon vieraita eikä me itse käydä missään. (oh 3)

Hoivan saaja ei enää kokenut sosiaalisten suhteiden ylläpitoa tärkeäksi ja eikä enää osannut toimia niissä sairautensa vuoksi. Ulkopuoliset ihmiset taas eivät välttämättä ymmärtäneet muistisairauden vaikutuksia hänen sosiaaliseen toimintakykyynsä tai vuorovaikutustaitoihin. Nämä seikat vähensivät myös häntä hoivaavan omaisen sosiaalista

kanssakäymistä. Sosiaalisten suhteiden pois jäädessä kapenee sekä hoivan saajan että antajan elämänpiiri. (Zechner & Valokivi, 2009, 141; Autio & Tiihonen 2006, 18.)

Omaishoiva ja työ saattavat kuluttaa omaishoitajien voimavaroja niin, että heillä ei riitä enää voimia mihinkään muuhun elämään näiden elementtien ulkopuolella. Osa tutkimukseeni osallistuneista hoivaajista totesikin olevansa liian väsynyt jaksakseen harrastaa mitään tai tavatakseni ystäviään kuten seuraavan sitaatin omaishoitaja toteaa:

H: Harrastatko mitään, onko sulla omaa aikaa ollenkaan?

OH: Nykyään, tänä keväänä mä en enää harrasta mitään. Viime keväänä mä kävin jumpassa kerran viikossa. Tänä keväänä en ole sitte. (oh 4)

H: Johtuuko se tästä omaishoitajuudesta vai siitä, ettet sä halua käydä?

OH: Se johtuu väsymyksestä. (oh 4)

Edellisen sitaatin hoivaaja ei jaksanut enää harrastaa mitään, koska hoiva oli muuttunut niin kuormittavaksi ja sitovaksi, että se vei työn lisäksi kaikki voimavarat. Hoivan sitovuus pakotti omaishoitajat myös punnitsemaan ajan käyttöönsä suhteessa omaan perheeseen; puolison ja lasten kanssa käytettävään aikaan. Mooney ym. (2002, 17) ovat todenneet, että monia vaatimusten ristitulella hoivaava omainen kokee stressiä, joka usein vaikuttaa hänen perhesuhteisiinsa eikä hän pysty rentoutumaan edes kotona.

Omaishoitajan ollessa yksin vastuussa omaishoivasta, olivat myös hänen kokemuksensa hoivan sitovuudesta ja hoivan saajan riippuvuudesta suuremmat. Tukiverkoston olemassaolo vähensi vastaavasti sitovuuden ja riippuvuuden kokemuksia. Saman ovat todenneet myös Sointu ym. (2008, 34.) Tukiverkostolla tarkoitan tässä yhteydessä muita perheenjäseniä, kunnallista kotihoitoa ja yksityisiä palveluntuottajia. Formaali, ammattilaisten tarjoama hoiva on kuitenkin sidottu tiettyyn aikaan. Tukiverkoston koostuessa pelkästään ammattilaisten tarjoamasta hoivasta eikä muilta perheenjäseniltä tai sukulaisilta ollut mahdollisuutta saada apua, jäi omaishoitaja yksin vastuuseen pääasiallisesta hoivan tuottamisesta myös työajan ulkopuolella.

Osa haastateltavistani oli niin kiinni hoivassa, että arkisten askareiden tekeminen oli jo muuttunut hankalaksi. Omaishoiva oli tällöin kokonaisvaltaista hoivaa, jota tarjottiin 24 tuntia vuorokaudesta. Tästä hoivasta on käytetty käsitettä ”24/7 hoiva”. (Isoaho ym. 2006, 8.) Muistisairauden etenemisen myötä omaisen kokeman maailman kaoottisuus saa hänet

takertumaan omaishoitajaan. Tällöin omaishoitajan kotoa poistuminen esimerkiksi kauppaan tai apteekkiin voi olla miltei mahdotonta. (Sointu & Anttonen 2008, 37.) Seuraavassa puheenvuorossa omaishoitaja kuvasi tyhjentyvästi, miten arkiset askareet jouduttiin hoitamaan minuuttiaikataulun mukaan huolen siivittäessä askeleita:

Kyllä mä oon kaupassa tosiaan, niin kun mä silloin kerroin niin, että oon tunnin verran ollu pois, kieli vyön alla juossut siellä kaupassa, syytänyt tavarat koriin ja kironnu sisäänpäin, jos vähänkään jonoa, mitä on sattunut ja sit on se oma jännityksensä, kun menee kotia, että mitähän siellä on tapahtunu. (oh 5)

Sitaatin omaishoitajalla kuten muillakin haastateltavillani oli jatkuva huoli omaisen kotona pärjäämisestä. Toinen haastateltavani kuvasi tilannettaan seuraavasti:

Ett sillee, kun töistä lähtee. Ois kiva semmonen tunne, että jos mä nyt myöhästyin tosta linja-autosta, niin ok, mä menen sitte seuraavalla. Mutta mä en voi myöhästyä siitä, koska mun täytyy kiiresti mennä jo. Mä en voi jäädä kattoon näyteikkunoita tai kaupungissa käymään kaupassa. (oh 2)

Hoivan antajan autonomia kärsi hoivan sitovuuden aiheuttamasta tiukasta aikataulusta ja oman ajan puutteesta. Hän ei voinut jäädä työpäivän jälkeen kaupungille tai mennä käymään kaupassa, koska hänellä oli huoli kotona odottavasta omaisesta. Hänen päivänsä saattoi rakentua pelkästään työssäkäynnistä ja hoivasta. Oman ajan puute koetaankin työikäisten omaishoitajien suureksi ongelmaksi. (Autio & Tiihonen 2006, 18.)

Hoivan sitovuus korostuu entisestään, kun hoivaaja asuu samassa kodissa hoivaa tarvitsevan omaisen kanssa. (Lipponen 2008, 12, 40; Heimonen & Voutilainen 2001, 18.) Haastateltavieni kokema jatkuva huoli ja varuillaan olo sekä sen aiheuttama kuormitus ovat monien tutkimusten mukaan tyypillistä omaishoivassa. Esimerkiksi Wacklin ja Malmi (2004, 32, 33) kuvaavat hoivaajien kokevat raskaimmaksi hoivan sitovuuden, jatkuvan varuillaan olon ja minuuttiaikataulun.

Sit siinä on se pelko. Se on muutaman kerran tehnyt sen, vaikka sillä on lappu siellä pöydällä, että se odottaa mua niin, just ennen kun mä oon tullut, niin se onkin lähtenyt sinne kauppaan ja se on muutaman kerran käyny. Ja sitten mä saan juosten perässä mennä kattoon, että onko se kauppaan menny vai mihinkä se on menny. (oh 2)

Jatkuvaan varuillaan oloon liittyvät myös omaishoivalle tyypilliset nopeasti vaihtuvat tilanteet, jotka vaativat nopeaa reagointia omaishoitajalta. (Isoaho ym. 2006, 9; Koistinen 2003, 133–144.) Omaishoitaja saattoi suunnitella lähtevänsä pikaisesti käymään vaikkapa hiihtämässä kuten seuraavan sitaatin omaishoitaja, mutta nopeasti muuttuvat tilanteet hoivassa estivät tarpeellisen irtioton:

Kuukausi sitten kävi, en uskaltanut lähteä, koska sukset olin kiikuttanu valmiiksi ulos, että mä lähen, mutta sit tilanne niinku muuttu, kun hän ei tuntenutkaan mua sitte. En sitte uskaltanutkaan lähteä mihinkään. (oh 5)

Haastateltavani olivat huolissaan muistisairaana läheisensä heikkenevän toimintakyvyn muutoksista arkeen. Hoivan antajien ennakointi ei kuitenkaan liittynyt pelkästään nykyhetkeen, vaan myös tulevaisuuteen. Omaishoitajia mietityttivät muistisairauden etenemisen myötä syntyvä jatkuva ohjauksen ja valvonnan ja avun tarve, johon työssäkävyn omaishoitajan saattoi olla vaikea vastata. Haastateltavat kuvasivat jatkuvan arkisen elämän ja tulevaisuuden ennakoinnin ja huolen kuormittavan heitä ja arki näyttäytyi monesti huolen ja väsymyksen sävyttämänä.

Haastatteluissa halusin kuulla myös omaishoitajien kokemuksia siitä, mikä auttaa heitä jaksamaan hoivan ajoittain raskaassa arjessa. Hoivan antajat toivat esille monenlaisia syitä jaksamiselleen. Monet heistä saivat voimia harrastuksista, vapaa-ajasta ja työstä.

Mä ajattelen aina omassa mielessä, että mä tarviin omaa tekemistä ja sellasta kivaa, mistä mä itse pidän. Sen takia mä totean tässä vaiheessa, että kun hän pystyy kotona olemaan, niin toi työ on mahtava juttu. Mä saan olla ihmisten kanssa tekemisissä ja sit nää mun omat harrastukset ja niitä mä en halua ikinä pois itteltäni. (oh1)

Yllä esitetyn sitaatin omaishoitaja koki tarvitsevansa omaa aikaa ja harrastuksia, jotta jaksaisi paremmin tasapainoilla työn ja hoivan välillä. Hoivan antaja mukaan harrastukset ja työssä käynti olivat vielä mahdollisia, koska muistisairas omainen pärjäsi vielä yksin kotona niiden aikana. Työ ja harrastukset tarjosivat omaishoitajalle myös mahdollisuuksia sosiaalisten suhteiden ylläpitoon. Kaikilla hoivaajilla ei kuitenkaan ollut enää mahdollisuuksia harrastaa tai oli äärimmäisen harvoin aikaa itselle hoivan sitovuuden vuoksi. Koistinen (2003, 144) sanookin, että mitä vaativammaksi hoiva käy, sitä pienemmistä hetkistä oppii nauttimaan.

Järnstedt ym. (2009, 132) toteaa, että omaishoitajat saavat voimavaroja rakkauden, kiintymyksen ja läheisyyden tunteista. Myös yhteiset ilon aiheet, muistot ja saavutukset auttavat jaksamaan. Oman tutkimukseni hoivaajat iloitsivat siitä, että omainen pystyi vielä kommunikoimaan hoivan antajan kanssa sanallisesti, vaikka joskus vain muutamalla sanalla. Omaishoitajat kokivat, että vaikka kaikki omaiset eivät pystyneet ilmaisemaan sanallisesti arvostavansa hoivan antajan huolenpitoa, he osoittivat sen kuitenkin ilmeillä ja eleillä ja kosketuksella. Niillä osoitettiin myös vastavuoroista välittämistä ja rakkautta hoivan saajan ja antajan välillä ja se auttoi hoivaajaa jaksamaan kuten seuraavasta haastateltavan puheenvuorosta käy ilmi:

Ja semmonenkin ilonpilkahdus, että äiti arvostaa tätä, että mä paljon hänen kanssaan oon. Nytkin niinku viestii sillee eri tavoilla, että hänkin välittää minusta. (oh 7)

Myös läheisten ihmisten kuten lasten ja lastenlasten seura ja tuki ja arvostus auttoivat omaishoitajia jaksamaan. Parisuhteen kuvaillaan muuttuvan väistämättä sairauden ja hoivan vaatimien muutosten myötä. (Wacklin & Malmi 2009, 52.) Eräs haastateltavistani kuvasi parisuhteen muuttaneen muotoaan muistisairauden etenemisen vuoksi. Kuitenkin puolisoiden väliseen suhteeseen oli aina kuulunut ilo ja positiivisuus, mikä edelleen auttoi heitä jaksamaan arjessa:

Kyllähän meillä hemmetin hauskaa on välillä. Me ollaan aina oltu semmonen, että me ollaan aina yritetty ettiä sitä positiivisuutta ja iloa asioista ja kyllähän meillä vieläkin semmosia sutkautuksia tulee, että me nauraa räkätetään ihan hirveesti. Meillä on hirveen kivaa. (oh 6)

Positiivisella elämänasenteella ja uskonasioilla oli joidenkin haastateltavien mielestä merkitystä hoivatyössä jaksamiselle. Järnstedt ym. (2009, 134, 135) ovatkin todenneet hengellisten asioiden antavan voimavaroja monelle omaistaan hoivaavalle. Osalle omaishoitajista riitti jaksamisen syyksi yksi hyvin sujunut päivä, jolloin ei tapahtunut mitään ikävää. He hoivasivat vain päivä kerrallaan, koska kokivat, ettei heillä ollut muita vaihtoehtoja kuin jaksaa. Mielestäni Levine (2004, 106) kiteyttää heidän ajatuksensa osuvasti lauselman: ”Tänään oli hyvä päivä, mutta huomisesta ei tiedä”.

5.5 Kokemuksia arjen hoivaa tukevista palveluista ja tuesta

Mä ainakin näkisin meidän kohdalla, että mikä mua huolestuttaa kaikkein eniten, että mulla on kuitenkin näitä työvuosia osa-aikaisuudessa ja säännöllinen työ ja käyn toisella paikkakunnalla asti työssä. Sit, jos ne päivät ei rupee sujumaan, niin sit me tarvitaan ehdottomasti nopeasti se apu, ett mihin hänet päiväksi voi laittaa. Ja jos ne yöt menee niin, että mä en saa nukuttua itse, sitten tarvitaan muutakin apua. Jos sitte tapahtuu kaikenlaista täytyy ilman muuta tarttua heti asiaan. (oh 6)

Edellisen puheenvuoron omaishoitajaa huolestutti se, miten työ ja omaishoiva voidaan sovittaa yhteen siinä vaiheessa, kun muistisairaalan omaisen avun tarve kasvaa. Omaishoivan ja työn yhteensovittamiseksi onnistuneesti, tarvitaan toimivaa tuki- ja palvelujärjestelmää. Tukea ja palveluita tarvitaan arjen sujumisen tukemiseksi myös silloin, kun omaishoitaja ei pysty enää hoivan sitovuuden vuoksi käymään työssä. Tiihonen (2006, 137) puhuu palveluiden infrastruktuurista, jota tulisi kehittää vastaamaan muistisairaalan omaisen ja hoivan antajan tarpeita. Sosiaalinen infrastruktuuri sisältää sekä julkiset että yksityiset palvelut. Tässä luvussa tarkastelen haastattelemieni omaishoitajien ja heidän muistisairaiden omaistensa kokemuksia saamastaan palveluohjauksesta ja palveluista ja tuesta.

5.5.1 Palveluohjaus tukee omaishoivaa

Muistisairas omainen on saattanut tarvita apua esimerkiksi siivouksessa tai kauppa-asioiden hoidossa jo ennen kuin varsinainen sairaus on todettu. Jo tuolloin omaishoitaja on ehkä miettinyt, mistä saisi apua muistisairaalle omaiselleen. Viimeistään muistisairauden toteaminen on nostanut esiin kysymykset tuesta ja palveluista. Muistisairautta sairastavalle ja omaiselle diagnoosin saaminen saattaa aiheuttaa hämmennystä ja uhkakuvia tulevaisuudesta. (Saarenheimo ym. 2007, 75.) Ensitedon jakamisella voidaan näitä uhkakuvia hälventää ja samalla nähdä ensitedon antaminen lähtökohtana muistisairaalan ihmisen ja hänen omaisensa palveluohjaukselle. Hänninen (2007,13) on määritellyt palveluohjauksen tavoitteeksi tunnistaa muistisairaalan omaisen ja omaishoitajan yksilölliset tarpeet yhdessä heidän kanssaan ja järjestää heidän tarvitsemansa palvelut ja tuki.

Tutkimukseni omaishoitajien kokemukset palveluohjauksen saamisesta vaihtelivat. Muistisairaiden omaisten muistisairauksia oli todettu sekä julkisessa terveydenhuollossa; neurologian poliklinikalla, muistipoliklinikalla, geriatrian poliklinikalla että yksityisellä puolella. Tiedon ja tuen saanti ei näyttänyt olevan sidoksissa siihen, missä paikassa diagnoosi oli annettu. Kaksi haastattelemistani omaishoitajista koki, että hän ja muistisairas omainen olivat alusta asti saaneet riittävästi ohjausta ja tietoa palveluista ja tuesta. Heitä oli ohjattu julkisella puolella tapahtuneen muistisairauden toteamisen jälkeen myös ottamaan yhteyttä keskussairaalan muistisairaiden kuntoutusohjaajaan palveluohjauksen järjestymiseksi jatkossa. Kolmannen omaishoitajan omainen oli saanut diagnoosin yksityisellä puolella ja hänen kokemuksensa olivat positiiviset silloin saadusta lääkärin antamasta palveluohjauksesta. Myönteistä kokemusta lisäsi se, että alkuvaiheessa muistisairasta omaista ja hoivan antajaa oli käynyt kotona tapaamassa dementiahoitaja. Omaishoitaja kuitenkin koki, että ilman omaa aktiivisuutta tietoa muistisairaalle ihmisille ja omaishoitajille suunnatuista palveluista ja tuesta oli vaikeaa saada hoivaprosessin eri vaiheissa.

H: Kukaan ei ole siis pitänyt huolta, että kun puolison muistisairaus on jo todettu, että tarvitsisitteko te nyt jotain tukea tai palvelua?

OH: Ei, se on ollut ihan omassa varassa. (oh 1)

Alkuvaiheessa hoivaajaa oli opastettu monelta taholta, mutta myöhemmin piti itse aktiivisesti etsiä tietoa palveluista ja tuesta. Samoin muut haastateltavani kokivat, että heidän piti olla pääosin itse aktiivia ja etsiä tietoa, tukea tai palveluita. Muistisairauden toteamisen yhteydessä oli yleensä annettu vain diagnoosi ja lääkeresepti ja jatkokäynneistä oli sovittu vain harvoin. Yksi omaishoitajista totesi, että lääkäri kyllä kirjoitti C -todistuksen, mutta ei maininnut, mitä sillä voi Kelasta hakea. Kelassa palvelu oli kuitenkin ystävällistä ja omaishoitajaa oli autettu tarvittavien hakemusten täyttämässä.

Omaishoitajat ja Läheiset -liiton vuonna 2006 tekemässä selvityksessä omaishoitajat kokivat avun ja tiedon saamisen olevan sattumanvaraista ja että niiden saaminen vaati omaishoitajalta aktiivisuutta. Saarenheimo ym. (2007, 75) ja Salanko-Vuorela ym. (2006,111) toteavat, ettei palvelujärjestelmään ole rakennettu selkeitä tukemisen muotoja muistisairauden toteamisen jälkeen, vaan jokainen muistisairaahan perhe joutuu selviytymään parhaan kykynsä mukaan. Tiedon pirstaleisuus ja epätietoisuus siitä, kehen

tiedon ja palveluiden saamiseksi pitäisi ottaa yhteyttä, rasittivat omaishoitajia. (Saarenheimo ym. 2007, 75; Salanko-Vuorela ym. 2006,111.) Laakkonen ym. (2007, 52) mukaan omaishoitajat haluavat tietää asioista vähitellen; ensimmäisellä tapaamiskerralla halutaan kuulla diagnoosi ja mitä muistisairaus on ja mitkä ovat sairauden oireet ja miten sitä voidaan lääkityksellä hoitaa. Vasta toisella tapaamiskerralla heitä kiinnostaa kuulla palveluista ja myöhemmin vielä tuesta ja etuuksista.

Yksi haastattelemistani omaishoitajista totesi muistisairauden toteamisen olevan sinällään niin iso asia, että vaikka tietoa ja neuvoja onkin ehkä silloin annettu, ei kaikkea tietoa pysty yksinkertaisesti ottamaan vastaan. Toisaalta sairauden toteamishetkellä kerrotut asiat voivat olla muuttua ajankohtaisiksi vasta myöhemmin. Omaishoitajat kaipasivat yhtä selkeää tahoja, jolla olisi kokonaiskäsitys muistisairaahan omaisen ja omaishoitajan tarvitsemista etuuksista, palveluista ja tuesta ja joka tuntisi perheen tilanteen. Tutkimukseni osallistuneista omaishoitajista kuitenkin melkein jokainen toi esille sen, ettei muistisairauden toteamisen jälkeen oltu sovittu seurantakäyntejä mihinkään ja automaattisen palveluohjauksen koettiin puuttuvan lähes kokonaan.

H: Onko teitä ohjattu mielestänne riittävästi tuen ja palveluiden saamisen suhteen?

OH: Ei todellakaan. Vaikka mä oon kuitenkin semmosessa työssä ja aika pitkälle koulutettu ja oletas, että mulla on hyvät edellytykset löytää ne. Puhumattakaan sitten niistä, jotka ovat vielä väsyneempiä, vanhempia ja sairaampia ja joilla ei oo niistä kanavista tietoa. Niin mä ihmettelen, miten herran nimessä ne löytää yhtään mitään. (oh 3)

Miten ne saavat yhtään mitään näistä palveluista ja tuista tietoa, mitä niille kuuluu. Ei itsekkään taho löytää. Ei kukaan tuu sanomaan, kukaan ei lähesty sillä tavalla, että mikä ois ollu aivan ihanaa silloin, kun teille on tapahtunut tämmönen, että puoliso on saanu tämmösen ja tämmösen ja nyt teill on oikeus näihin ja näihin asioihin. Se sanottiin, että sopeutumisvalmennusta voisi hakee. Se oli se ainut. Sehän oli semmonen, mikä kuulu tavallaan. Se tuli automaattisesti, mutta sen jälkeen ei. (oh 3)

Edellisen sitaatin omaishoitaja koki, ettei hän ollut saanut tarpeeksi tietoa palveluista ja tuesta ja hänen oli vaikea löytää tarkoituksenmukaista tietoa niistä. Kukaan ei ollut ohjannut sairauden toteamisen jälkeen omaishoitajaa ja hänen muistisairasta omaistaan. Hän pohti, miten vaikeaa saattoi olla ikääntyneiden ja väsyneiden ja sairaiden omaishoitajien löytää vastaavaa tietoa.

Haastateltavani pyrkivät etsimään tietoa palveluista ja tuesta myös muistisairaansa omaisen puolesta. Omaishoitajien toiminnan voidaankin nähdä olevan muistisairaansa omaisen edunvalvontaa. Levine (2004,2) on todennut, että hoivan antajan tehtävänä on toimia omaisensa puolesta formaalissa sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä. Hoivan antajina toimivat aikuiset lapset voivat tiedottaa vanhemmilleen palveluista, auttaa heitä hakemaan niitä tai puhua vanhempien puolesta palveluissa asioitaessa. (Zechner & Valokivi 2009, 169.) Haastateltavani kokivat jatkuva edunvalvonnan rasittavana. Arjen sujumisen haasteet kuten työ, perhe ja omaishoiva kuluttivat voimavarat, mutta samalla piti jaksaa kuitenkin selvittää tulevaisuutta varten asioita ja tehdä hakemuksia, joilla palveluita ja etuuksia haetaan.

Ett kyllähän tää perustuu ihan täysin siihen, että on itse oma aloitteinen ja sitä ei pysty se sairas tekemään.(oh 6)

Jos ajatellaan omaishoitoa, että se on sitä, että sä hoidat siinä kotona ja hoidat sen arjen ja lääkkeet, aikataulut ja nää, niin se toinen on edunvalvonta. Niin siihen ei kyllä jaksaa, jos itellä ei ole voimia. (oh 3)

Anna Metteri (2003, 160) toteaaakin, että palvelujärjestelmässä pitäisi olla nimi, numero tai paikka, jonka kautta ihmiset voisivat hakea tilanteensa mukaisen ohjauksen tai neuvonnan. Palvelujärjestelmällä pitäisi olla valmiudet tukea muistisairasta ihmistä ja hänen omaishoitajaansa ja pyrkiä antamaan ohjausta ja neuvontaa ennakkoiden tulevaisuutta. (Kettunen 2006, 143.)

Ja se, että tommonen diagnoosi, kun tulee. Se on niin hirvittävästi se perheen tauti, että siinä pitää kyllä joku instanssi, joka ottaa yhteyttä ja pitää tavallaan niinku huolta. Seurantaa ja kysyy aina kuulumisia:” Mites nyt on edetty ”ja tehdään aina välillä näitä tämmösiä yksinkertaisia testejä, miten asiat on edenny ja mikä on tilanne nyt. (oh 6)

Edellisen sitaatin omaishoitaja koki muistisairauteen sairastumisen olevan koko perheen tauti. Tällä hän tarkoitti, että muistisairauden lamatessa sitä sairastavan toimintakyvyn, lamaanutti se samalla myös sairastuneen perheen. Hoivaaja esitti toiveen henkilöstä tai instanssista, joka seuraisi muistisairauden toteamisen jälkeen perheen elämää ja ottaisi yhteyttä itse perheeseen ja tarjoaisi palveluohjausta. Omaishoitajat kokivat, että heidän täytyi olla aktiivisia ja etsiä ihmisiä, jotka konkreettisesti ohjaavat ja auttavat heitä.

Omaishoitajat kohtasivat mielestäni muistisairauksien kuntoutusohjaajassa tällaisen henkilön. Kuntoutusohjauksen tavoitteet ja sisältö ovat hyvin samankaltaiset kuin palveluohjauksen; kokonaisvaltainen sairastuneen ja omaisen elämäntilanteen huomioiminen hoito- ja kuntoutustyössä. (Granö ym. 2006, 17.) Muistisairaiden kuntoutusohjaajaa ei kukaan omaishoitajista ollut tavannut sairauden toteamisen yhteydessä ja vain kaksi omaishoitajista kertoi saaneensa kuntoutusohjaajan yhteystiedot muistisairauden toteamisvaiheessa. Viisi omaishoitajaa kuitenkin kertoi tavanneensa muistisairaiden kuntoutusohjaajan myöhemmin. Kuntoutusohjaaja oli ottanut heihin itse yhteyttä tai he olivat itse löytäneet hänen yhteystietonsa tai saaneensa ne muilta toimijoilta. Julkisen sektorin toimijoista eniten apua omaishoitajat kertovat saaneensa juuri keskussairaalan kuntoutusohjaajalta, joka on tavannut muistisairasta omaista ja omaishoitajia useita kertoja omaishoiva prosessin aikana. Hänen tarjoamansa apu koettiin ammattitaitoiseksi ja asiakaslähtöiseksi ja omaishoitajat kokivat erityisen hyväksi sen, että hän otti itse yhteyttä omaishoitajiin ja kyseli kuulumisia. Hän myös pyysi omaishoitajia ottamaan rohkeasti yhteyttä tarvittaessa myös jatkossa.

Tietenkin mä olisin voinut kysellä jo nyt keskussairaalan muistikuntoutusohjaajalta, joka on mulle luvannut, että mä saan aina soittaa, jos mulla on jotain kysyttävää. On kiva asia, että tietää, että jos mä en muuta paikka keksi, niin voin aina kysyä. Kyllä mä tiedot oon saanu. Koska mä sain siltä kuntoutusohjaajalta tietoo silloin heti alussa, mutta yksittäisten asioiden sitten selvittely täytyy aina erikseen tehdä. Mutta siinä nyt on ollu semmosta, mikä ei oo tarvinnu tehdä, mutta mitä on vaan itte päättäny selvittää. (oh 7)

Hoivaajien kuvausten mukaan tietoisuus siitä, että oli taho mihin saattoi tarvittaessa ottaa yhteyttä, loi turvallisuutta. Palveluohjaus kuuluu myös sosiaalityössä jokaisen työntekijän perustehtäviin. (Hänninen 2007, 11.) Sosiaalityöntekijöiden on muistettava huomioida muistisairaana ihmisen perhe palveluohjausta antaessaan. Haastattelemiani omaishoitajia ei ollut kuitenkaan ohjattu sairauden toteamisen yhteydessä sosiaalityöntekijän luo, vaan neljän omaishoitajan kontaktit terveydenhuollon ja ikäihmisten palveluiden sosiaalityöntekijään olivat tapahtuneet vasta myöhemmin esimerkiksi omaishoidontuen hakemisen yhteydessä tai perusterveydenhuollon lääkärin tai kolmannen sektorin toimijan ohjauksesta. Omaishoitajat kokivat saaneensa myös sosiaalityöntekijöiltä tietoa palveluista ja etuuksista sekä tukea. Osaa hoivaajista kummastutti, kun muistisairauksia sairastaneet

eivät tavanneet automaattisesti sosiaalityöntekijää muistisairauksien toteamisen yhteydessä.

Haastateltavien mielestä saman ihmisen tai ennalta sovitun järjestelmän tulisi pitää huolta, että muistisairas ihminen ja hänen omaisensa tai omaishoitajansa eivät missään vaiheessa putoa pois palvelupolulta. Omaishoitajat toivoivat konkreettista apua ja ohjausta etuuksien ja palveluiden hakemisessa ja kaavakkeiden täyttämässä kuten seuraavan sitaatin hoivaaja toteaa:

Sitä just tarvis justsiinsa, koska on niin väsynyt nähin kaikkiin. Niin ihan semmonen, joka sanoo, että varataan sulle aika, täytetään nämä ja nämä hakemukset ja laitetaan ne menemään. Tämmöstä mä tarviin. Ei jaksa enää. Mietin, että mitähän mun pitäis hakee ja sit täytät sen kaavakkeen ja se on vajavainen ja tulee takasin, ja sit pyydetään tuo näitä ja näitä papereita. (oh 2)

Hoivaaja oli väsynyt siihen, että hänen piti jatkuvasti yrittää miettiä, mitä palveluja tai tukia olisi mahdollista hakea. Hän toivoi, että joku ottaisi oma-aloitteisesti yhteyttä ja pitäisi huolen, että tarkoituksenmukaiset palvelut ja tuet olisi haettu oikein täytetyillä kaavakkeilla. Tällaisessa tilanteessa omaishoitajaperheelle kuuluvat palvelut jäävät helposti hakematta. Pitkäkestoisen palveluohjauksen ja asianmukaisen palvelupolun avulla pystyttäisiin tukemaan tehokkaasti omaishoitajan jaksamista ja arkea. Julkunen (2008, 236) onkin mielestäni kiteyttänyt hoivaa antavien toiveet osuvasti: ”Psykologinen kokemus avun saamisesta ei synny siitä, että ympärillä on suuri määrä asiantuntijoita. Vaan pikemminkin siitä, että on olemassa yksi tai muutama ammattilainen, johon voi luottaa kaikissa tilanteissa ja joka kykenee antamaan vastauksia, tekemään palvelujärjestelmän toimintaa ymmärrettäväksi sekä kunnioittamaan perheen omia toimintatapoja.”

Haastateltavat kokivat huolta siitä, että muistisairautta sairastavien ihmisten hoito on hajautettu moneen eri paikkaan sekä julkiselle että yksityiselle sektorille. Yhden omaishoitajan kokemus omaisen muistisairauden toteamisesta yksityisen lääkärin toimesta oli ollut positiivinen myös palveluohjauksellisesta näkökulmasta katsoen. Muistisairauden toteamisen lisäksi, lääkäri oli kirjoittanut lääkekorvauksia varten lausunnot ja laatinut hoitosuunnitelma jatkohoitoa varten ja opastanut muistisairasta asiakasta ja omaista jopa virikkeellisen päivätoiminnan suhteen. Yksityislääkärillä käyntejä oli jatkettu,

koska ne oli koettu mielekkäänä palvelun asiakaslähtöisyyden ja kokonaisvaltaisuuden kannalta.

Yksityisen sektorin lääkäripalvelujen käyttö ei kuitenkaan aina ollut oma valinta. Yhden haastattelemani omaishoitajan muistisairas omainen oli virallisten terveydenhuollon asiakirjojen perusteella siirretty yksityisen sektorin palvelujen piiriin, vaikka hän olisi omaishoitajan mukaan ollut halukas ja hänellä olisi ollut tarvetta päästä julkisen terveydenhuollon erikoissairaanhoidon palveluiden piiriin. Yksityisten palvelujen puolella syntyneet potilastiedot eivät olleet julkisen terveydenhuollon puolella tiedossa, jos yhtäkkiä muistisairautta sairastava omainen tarvitsisi erikoissairaanhoidon sairaalassa. Omaishoitaja koki tämän myös epätasa-arvoiseksi, koska ei kaikilla ole taloudellisia mahdollisuuksia asioida yksityisellä sektorilla.

Ihan täysin on oman onnensa nojassa työkäset muistisairaot ja se että, jos oletus on, että yksityisellä puolella hoidetaan asiat. Ei kaikilla oo rahaa käydä yksityisellä. Periaatteessa se ei kuulu yksityiselle puolelle. Tää on pitkäaikaissairaus, joka kuuluu ihan täysin julkiselle puolelle. (oh 6)

Muistisairaiden ihmisten terveyden- ja sairaanhoito, varsinkin työkäisten kohdalla tuntuu olevan pirstoutunut moniin eri paikkoihin eikä ole olemassa mitään selkeää linjaa, miten ja missä heitä pääsääntöisesti sairauden toteamisen jälkeen hoidetaan.

5.5.2 Kotihoito, päivätoiminta ja lyhytaikaishoito arjen apuna

Tutkimuksessani halusin myös tarkastella niitä konkreettisia keinoja, jolla omaishoivan arkea ja hoivaajan hyvinvointia voidaan tukea. Kotihoidon palvelut ovat perinteinen tapa, jonka avulla pyritään muistisairaahan ihmisen kotona asumista ja omaishoitajan jaksamista tukea. Kotipalvelut, jotka aikaisemmin sisälsivät laaja-alaiset arkea tukevat palvelut, ovat vähitellen kaventuneet henkilökohtaisen hoivan suuntaan. (Tedre 1999, 130.) Siivous- ja kauppapalvelut ovat enää harvojen ja valittujen oikeus, vaikka niistä juuri omaishoivan tukemisessa olisi monesti suurin tarve. Omaishoidon tuen katsotaan korvaavan sitä hoivavajetta, minkä kotipalveluiden sisällön muuttuminen on aiheuttanut. (Anttonen 2009, 79.) Anttonen toteaa herättää väistämättä kysymyksen siitä, pystyykö kotihoiva nykyisillä resursseilla tukemaan hoivan antajaa ja vastaanottajaa joustavasti ja yksilöllisesti?

Haastateltavista vain osa oli käyttänyt kotihoidon palveluita tukemaan omaishoivaa. Kotihoidon palvelut olivat saattaneet käynnistyä omaishoitajan yhteydenotosta tai viranomaistahon kautta. Yksi omaishoitaja kertoi kotihoidon palvelujen käynnistyneen, koska lääkäri oli muistisairaansa omaisen vastaanottokäynnin yhteydessä ottanut yhteyttä kotihoitoon. Osa omaishoitajista ei ollut vielä nähnyt tarvetta kotihoidon palveluihin eikä niiden ajateltu tukevan muistisairaansa omaisen ja työssäkäyvän omaishoitajan arkea kuten omaishoitaja seuraavassa puheenvuorossaan toteaa:

Kotipalvelun systeemit ei ole millään tavalla kyllä tarkoitettu ja mä oon sinnekin soittanut. Ei heillä oo aikaa käydä, heillä on aikaa 15 min., jos tarvitaan. Se on ruuanlaittoapu tai kylvetys. Tai sitte siivousapu. Ei sieltä saa esimerkiksi sellasta apua, että he kävis päivällä äidin kanssa kaupassa. Ei se kuulu heille. Koskaan ei tiedä, kuka sieltä tulee, ne vaihtuvat koko ajan ja se ei oo sitten dementiaa sairastavalle hyväksi. Eli sieltä ei saa mitään apua.
(oh 2)

Kotihoidon tehtäväkenttää pidettiin joustamattomana eikä se ollut ottanut yksilöllisiä tarpeita huomioon ja aikaa yhdelle muistisairaalle asiakkaalle koettiin olleen liian vähän. Kotihoidossa keskityttiin ainoastaan tiettyihin kodinhoidollisiin tai hoidollisiin tehtäviin, eikä sen katsottu välttämättä palvelevan muistisairaansa omaisen toimintakyvyn ylläpitämistä. Työntekijöiden vaihtumista ei koettu hyväksi vaihtoehdoksi muutoshenkelle muistisairaalle ihmiselle, jonka päiväjärjestys saattoi mennä aivan sekaisin vieraista ihmisistä. Siksi kotiin pitäisi saada aina tuttu hoitaja ja hoitajien vaihtuvuus pitäisi olla mahdollisimman vähäistä. (Salanko-Vuorela ym. 2002, 103.)

Omaishoitajat kritisoivat myös sitä, että omaisia ei aina kuunneltu tarpeeksi kotihoidon järjestelyissä, vaan painopiste oli kotihoidon työntekijöiden arvioilla muistisairaansa omaisen arjessa selviämisestä. Asiakkaan ja omaisen asiantuntemus törmää usein kotihoidon ammattilaisen ja työntekijän statuksen omaavaan kotityöntekijän asiantuntijuuteen. Teidren (1999) mukaan asiakas, omaisen ja kotihoidon työntekijä käyvätkin neuvotteluja siitä, miten konkreettisesti asiakkaan kotona toimitaan. Neuvottelujen tuloksena eri työntekijät ottavat eri tavoin huomioon asiakkaiden ja omaisten toiveet huomioon kotihoivassa.

Omaishoitajilla oli myös hyviä kokemuksia kotihoidon tuesta omaisen arjessa. Kotihoidon työntekijät olivat huomioineet muistisairaansa omaisen ja hoivan antajan tarpeet ja toiveet

kotihoidossa. Yksi haastateltavistani soitti aina iltaisin muistisairaalle omaiselleen varmistaakseen hänen kotona pärjäämistään. Omaishoitaja ei asunut samalla paikkakunnalla kuin omaishoidettava. Omaishoitaja oli sopinut kotihoidon kanssa, että hän voi soittaa kotihoidon päivystysnumeroon, jos ei tavoita omaistaan puhelimitse. Näin pystyttiin turvamaan muistisairaalan omaisen arkea ja vähentämään omaishoitajan huolta.

Mull on sit semmonen kotityöntekijöiden puhelinnumero, joka toimii ihan ainakin tonne iltakymmeneen asti. Niin, että mä soitan aina hyvissä ajoin, että jos mulle tulee ongelmaa, niin mä tavoitan ajoissa jo. Kun se on ollu muutaman kerran semmonen tilanne, että he ovat sitte menneet kattomaan, vaikka ei mitään iltakäyntiä ole sovittu. Niin menevät sitte kattomaan, että onks kaikki hyvin. Ja itse asiassa kertaakaan ei oo tullu sellasta tilannetta, että kaikki ei ois ollu hyvin. (oh 7)

Kotihoito kävi siis tarkistamassa muistisairaalan omaisen tilanteen tarvittaessa. Kotihoidon palveluilla pystyttiin myös tukemaan muistisairaalan omaisen selviytymistä joustavasti ja yksilöllisesti. Kotihoito oli esimerkiksi tukenut muistisairaalan omaisen toimintakyvyn ylläpitoa ja mielekästä päivää saattamalla hänet seurakunnan ruokailuun, joka olisi muistin heikkenemisen myötä saattanut häneltä muuten unohtua.

Kotihoidon työntekijät olivat monesti myös odotettuja vieraita muistisairaille omaisille, koska he toivat omilla käynneillään turvaa ja seuraa muutoin yksinäiseen päivään. Kotihoidon tarjoama hoiva onkin kokonaisvaltaisesti toteutuessaan enemmän kuin vain konkreettisten askareiden toimittamista; se on läsnäoloa, puhumista ja kuuntelemista. (Tedre 1999, 130.)

Kotihoidon palvelujen avulla pyrittiin tukemaan muistisairaalan omaisen arkea ja kotona asumista sekä omaishoitajan jaksamista. Samoja tavoitteita voidaan nähdä olevan päivätoiminnalla. Kuntouttavalla päivätoiminnalla tarkoitetaan yksilöllisesti suunniteltua toimintaa, joka tukee kotihoitoa (Granö ym. 2006, 23). Muistisairaille ihmisille se tarkoittaa tarkoituksenmukaista toimintaa, joka pitää yllä hänen jäljellä olevaa toimintakykyään ja parantaa arjessa selviytymistä. (Kettunen 2006, 144.)

Muistisairaalle omaiselle päivätoiminta tarjoaa mahdollisuuden vertaistukeen, virkistykseen ja toimintakyvyn ylläpitoon. Omaishoitaja voi päivätoiminnan aikana olla rauhassa työssä, koska hän tietää hoivan saajan olevan tällöin turvassa. Päivätoiminta antaa mahdollisuuden omaishoitajalle myös omaan aikaan tai asioiden hoitoon muistisairaalan

omaisen osallistuessa. (Sointu ym. 2006, 52; Granö ym. 2006, 23.) Haastateltavistani vain osalla oli kokemuksia päivätoiminnasta. Omaishoitajat kokivat julkisiin palveluihin kuuluvan päivätoiminnan olevan juuri sopiva hänen omaiselleen. Päivätoiminta koettiin merkityksellisenä muistisairaalle omaiselle, koska se tarjosi mielekästä tekemistä ja sosiaalisia kontakteja. Omainen viihtyi hyvin päivätoiminnassa ja monelle se olikin viikon kohokohta, jota odotettiin hartaasti:

Se (päivätoiminta) on viikon odotetuin tapahtuma. (oh 4)

Päivätoiminta tuki omaishoitajien hyvinvointia tarjoamalla heille mahdollisuuden vapaa-aikaan ja asioiden hoitoon. Tärkeää oli myös se, että päivätoiminnassa muistisairas omainen oli turvassa hoivan antajan työpäivän aikana.

Ei oo mitään. Mä oon soittanu tonne (...)keskukseen, jossa on ollu kuulemma dementikoille päivätoimintaa. Mä oon soittanu ja mä oon ymmärtäny, että se on viis päivää viikossa. Sä voit aamulla viedä ja hakea töiden jälkeen. Ei pidä paikkaansa. Se on kerran viikossa ja niin pitkät jonot, ettei mitään mahdollisuutta. (oh 2)

Edellisessä sitaatissa hoivaaja kuitenkin totesi, että hän oli yrittänyt löytää muistisairaalle omaiselleen päivätoimintaa. Ongelmaksi kuitenkin muodostui se, että päivätoimintaan oli mahdollisuus osallistua vain kerran viikossa kello 9.00–15.00 välisenä aikana. Päivätoimintapaikkaa joutui myös jonottamaan, joten se ei mahdollistanut nopeaa avun saantia. Päivätoimintaa oltiin sinänsä hyvin tyytyväisiä, mutta omaishoitajien mielestä päivätoiminnan tulisi olla avoinna päivittäin ja joustavasti hoivan saajan ja hoivan antajan tarpeiden mukaan. Päivittäisellä päivätoiminnalla ja joustavilla aukioloajoilla mahdollistuisi paremmin paitsi omaishoitajan työssäkäynti, mutta myös vapaa-aika ja asioiden hoito kuten kaupassa käynti työpäivän jälkeen. Päivätoiminnan joustavat aukioloajat olisivat erityisen tärkeitä toisella paikkakunnalla työskenteleville omaishoitajille.

Mä oon ehdottomasti sitä mieltä, että pitäisi tulla ne päiväsairaala tai päivähoitopaikat. Kukaan ei jaksa niin, että on 8 tuntia töissä ja 16 tuntia hoitaa. Vaan, että se pitäisi pystyä myös niin, että saa olla rauhassa. Ettei oo niinku lapsella, että pitää kiireesti hakee klo 17 mennessä pois. (oh 6)

Päivätoiminnalta odotetaan myös ammattitaitoista henkilökuntaa ja kuntouttavaa työtettä. Muistisairaahan ihmisen toimintakyky ei saisi rajoittaa osallistumista päivätoimintaan, vaan

ohjelman sisältö tulee rakentaa niin, että muistisairaalla ihminen voi toimia siinä toimintakykynsä mukaan. Ammattitaitoisen henkilökunnan vahvuus on juuri siinä, että he osaavat huomioida muistisairaana ihmisen yksilöllisesti ja toimivat yhdessä hänen kanssaan niin, että syntyy onnistumisen kokemuksia, hyvää oloa ja iloa. (Granö ym. 2006, 23.)

Lyhytaikaishoitopaikat kuten päivätoimintapaikat koetaan tärkeiksi arjen sujumisen tukemisessa. Granö ym.(2006, 24) ovat määritelleet lyhytaikaishoidon kotona asumista tukevaksi laitoshoidoksi. Niiden tavoitteina on nähty muistisairaana omaisen virkistykseen, vertaistuen ja toimintakyvyn ylläpitäminen. Ne myös tukevat omaishoitajan jaksamista antamalla omaa aikaa ja mahdollisuuden hoitaa asioita rauhassa, joka muuten voi olla vaikeaa hoivan sitovuuden vuoksi. (Sointu 2006, 52; Järnstedt ym. 2009, 130.)

Sitovaa hoivatyötä tekevällä omaishoitajalla on oikeus kolmeen vapaapäivää kuukaudessa ja kunnan on huolehdittava siitä, että hoivan saaja saa tarkoituksenmukaisen hoivan näiden vapaapäivien aikana. (Kalliomaa-Puha 2007,133) Omaishoidon sitovuutta on määriteltä sen yhtäjaksoisuudella ja ympärivuorokautisuudella. Tällöin omaishoitaja sitoutuu hoivaan kuukauden jokaisena päivänä ja hänen on oltava valmiina suorittamaan hoitotoimenpiteitä vuorokauden kaikkina aikoina. Hoivan saaja voi kuitenkin viettää osan päivästä esimerkiksi päivätoiminnassa eikä se vaikuta hoivan antajan vapaa -päivien määrään. (Kalliomaa-Puha 2007,134.)

Lyhytaikaishoitajaksojen avulla kunnat järjestävät omaishoitajille mahdollisuuden näiden vapaapäivien viettoon. Tutkimukseeni osallistuneista omaishoitajista vain osalla oli kokemuksia lyhytaikaishoitajaksoista. Omaishoitajista vain yhden omaisella oli säännölliset intervallihoidot ja kolmella lyhytaikaishoito oli järjestetty jaksottaisena. Kahden omaisella lyhytaikaishoitot jaksot olivat vasta alkaneet. Yhdellä omaishoitajalla omaisen kävi vain pari kertaa vuodessa lyhytaikaishoitot jaksolla, jolloin omaisen sai vapaata muutaman päivän jaksoissa.

Hoivan antajat olivat selkeästi päätyneet lyhytaikaishoitopaikan hakemiseen omaiselleen vasta siinä vaiheessa, kun heidän voimavaransa olivat vähissä tai vapaa ei ollut järjestynyt muulla tavoin. Sama piirre tulee ilmi myös useissa muissa omaishoivaa kokevissa tutkimuksissa kuten esimerkiksi Salanko-Vuorela (2006, 98). Tutkimuksessa omaishoitajat kuvailivat pitävänsä vapaitaan vasta pakon edessä.

Haastateltavien mukaan lyhytaikaishoitopaikka oli järjestynyt sekä virallisten että epävirallisten omaishoitajien omaisille. Hoivan antajat asettivat omaishoivapaikalle erilaisia kriteerejä; sen toivottiin olevan muistisairaille tarkoitettu kodinomainen yksikkö, jossa olisi virkistävää ja kuntouttavaa ohjelmaa. Muistisairautta sairastavalla ihmisellä on oikeus saada osallistua mielekkääseen toimintaan, jolla tuetaan hänen minäkuvansa ja toimintakykynsä säilymistä. (Granö ym. 2006, 40.) Tämä on yleinen toive myös aikaisempien omaishoivan tutkimusten perusteella kuten Jylhä ym. (1996, 65.) Osalle muistisairaista omaisista oli tällainen paikka löytynytkin.

Paikka on minun kannaltani todella ihanteellinen ja paikka on muutenkin hyvä. Ei oo muuta, kun plussaa sanottavana. (oh 5)

Lyhytaikaishoitopaikkajaksoja käyttäneillä omaishoitajilla oli hyviä kokemuksia, että käytössä olevat lyhytaikaishoitopaikat olivat heidän omaisilleen sopivia ja omaisen saattoi jättää sinne turvallisin mielin. Joskus kuitenkin oikea paikka, jossa olisi virkistystä ja toimintakykyä ylläpitävää toimintaa, ei löytynyt heti ensimmäisellä kerralla, kuten seuraavan sitaatin omaishoitaja kuvailee omaisensa kokemusta:

Hänkin oli vähän pettynyt, kun siellä (lyhytaikaishoitopaikassa) ei ollutkaan samanlaista, kun hän käy aina perjantaisin päivätoiminnassa. Niin, siellä ei ollu ollenkaan aktiivista toimintaa. Siellä ei tehty mitään. Siellä vaan oltiin. (oh 4)

Lyhytaikaishoivapaikka ei saisi olla mikään ”säilöntäpaikka”, vaan sen toivottiin olevan paikka, jossa olisi mahdollisuus nauttia ulkoilusta, olisi mielekästä tekemistä ja ihmisten yksilöllistä kohtaamista ja jonne pääsisi jonottamatta.

Äiti pääsisi tosiaan lyhytaikaishoivapaikalle, mikä tuntus sitte mukavalta paikalta, mikä sopisi hänen tilanteeseensa ja jossa mentäis ulkona kävelylle ja missä olis joku kaunis piha, missä on kukkia tai vois istua, jossain pihatuoleissa ja keinuissa ja sillei niin. Se ois tosi tärkeä ainakin. Sais helposti, ettei sillai, että joutuu jonottamaan. (oh 7)

Hoivapaikoilta haastateltavat toivoivat myös muistisairauksiin perehtyneitä ja kuntouttavan työotteen omaavaa hoivahenkilökuntaa, jotka osaisivat kohdata ja toimia oikein muistisairautta sairastavan asiakkaan kanssa. Hoivan antaja ei voi nauttia vapaa-ajastaan, jos hänen pitää jatkuvasti miettiä, että onko omaisella kaikki hyvin ja viihtyykö hän lyhytaikaishoitopaikassa.

Puoliso oli toisessa paikassa aikaisemmin muutaman päivän ja sieltä lähetettiin mulle tekstiviesti, että kun mä olin konsertissa. Että hän oli pakannut tavaransa ja odottaa tuolla pakkasessa taksia ja on lähdössä kotia. Laitoin vastauksen, että menkää hakemaan pois se ja kysykää, että mikä ongelma on. Ongelmana oli ainoastaan, että huone oli niin kylmä. Tuo ei ollu minusta kovin ammattimaista. (oh 3)

Edeltävän omaishoitajan puheenvuoron perusteella voidaan siis päätellä, kuinka tärkeää on luottamus lyhytaikaishoitopaikan henkilökunnan ammattitaitoiseen toimintaan. Kuntouttavan eli henkilökunnan aktivoivan työotteen merkitys lyhytaikaishoivassa on todettu monissa aikaisemmissa tutkimuksissa yhdeksi ratkaisevaksi tekijäksi, kun omaishoitaja puntaroi hoivavapaiden käyttöä. Vuonna 2006 tehdyssä omaishoidon tukea koskevassa tutkimuksessa todettiin, ettei lakisääteisiä vapaita haluta pitää, koska aktiivista toimintaa tarjoavia paikkoja ei ole ja hoidosta saatetaan tulla huonommassa kunnossa kotiin kuin sinne lähtiessä. (Salanko-Vuorela 2006, 99.) Saman olivat todenneet myös Jylhä ym. (1996, 65) ja Kettunen (2006, 144).

Kuten jo aikaisemmin totesin, niin hoivan antaja ja saaja joutuvat käymään neuvotteluja ulkopuolisen avun saapumisesta kotiin. Oikeastaan kaikista omaishoitoa tukevista palveluista voidaan joutua käymään samantapaisia neuvotteluja hoivan toimijoiden välillä. (Zechner ym. 2009, 197, 165.) Omaishoitajien haastatteluista kävi ilmi, että näitä keskusteluja saatettiin käydä silloin, kun muistisairautta sairastava omainen oli osallistumassa päivätoimintaan tai lähdössä lyhytaikaishoitajaksolle. Haastattelujen perusteella minulle syntyi kuva siitä, että neuvotteluja käytiin usein sairauden alkuvaiheessa, jolloin muistisairas ihminen halusi muistinsa heikkenemisen vuoksi vetäytyä sosiaalisista suhteista. (Granö ym. 2002, 8.) Toisaalta näitä neuvotteluja käytiin myös siinä vaiheessa, kun muistisairaus oli jo muuttanut ihmisen arjen epävarmaksi ja ympäröivä maailma ja sen ihmiset olivat muuttuneet vieraisiksi. Hoivaajista tuntui vaikealle, kun muistisairas omainen koki epämieluisana päivätoimintaan osallistumisen tai siirtymisen lyhytaikaishoitoon.

Monena päivänä on käynyt sillä tavalla, että hän on ite sanonut, että hän ei lähde sinne. (lyhytaikaishoitopaikkaan) Sit sitä ruvettiin pohtimaan sitä asiaa ja mä otin hartioista kiinni ja sanoin, että mä oon huolestunu. ...Hän sano mulle, että kyllä hän lähtee. Muutamalla sanalla vaan, että hän lähtee. Mä olin tosi helpottunut ja mä sanoin, että

pannaanko loput vehkeet sitte kassaan, että ne on aamulla siinä valmiina. Ja niin me sitte laitettiin kassaan. Se aamu meni tosi hyvin, se tiistaiamu ja sit hän lähti sinne ja mielellään jäikin sinne.(lyhytaikaishoitopaikkaan) Se työmaa, mitä sen eteen pitää tehdä, että se ois mielekäästä. Mä oon sanonu, etten mä pakota häntä koskaan, että se on sun valinta.(lyhytaikaishoitopaikkaan lähteminen) (oh 5)

Omaishoitaja joutui valmistelemaan lyhytaikaishoitopaikkaan lähtöä jo hyvissä ajoin ennen kuin se konkreettisesti tapahtui. Hoivan antaja oli kuitenkin valmis luopumaan omista vapaapäivistään, jos muistisairas omainen ei olisi halunnut lähteä hoivapaikkaan. Sama ilmiö tuli esiin myös niiden haastateltavien kokemuksissa, joiden omaisilla ei ollut lainkaan lyhytaikaishoitajaksoja käytössään. Nämä hoivan antajat olivat viettäneet lomansa yhdessä muistisairaansa omaisensa kanssa ja hänen ehdoillaan kuten seuraavan puheenvuoron omaishoitaja toteaa:

Ei mulla oo ollu mitään lomaa varmaan kolmeen vuoteen. Mun kesä- ja talvilomat on sitä samaa, että koko ajan meidän äidin kanssa. (oh 2)

Hoivan antaja oli jatkuvasti hoivaa saavan omaisensa kanssa, jolloin hengähdystaukoja hoivaan ei tullut edes loman aikana. Osa omaishoitajista kertoi onnistuneensa joskus pitämään lomaa muutaman päivän ja silloinkin he potivat huonoa omaatuntoa sen viettämisestä, koska hoivan saaja oli tuolloin ehkä yksinään kotona kotihoidon turvin tai lyhytaikaishoitopaikassa.

Koska se ei oo taas lomaa, että mä oon lomalla. Sitten mä oon ahdistunut tai allapäin siitä, että voi, voi, nyt se äiti vaan istuu siellä kotona. Ei tää oo mulle lomaa. (oh 7)

Hoivaajille oli tärkeää, että omaisella olisi hyvä olla heidän lomansa aikana. Haastattelemani omaishoitajat kaipaivat joskus omaa lomaa, mutta jos omaiselle ei löytynyt sopivaa lyhytaikaishoitopaikkaa, jätti omaishoitaja mieluummin lomansa käyttämättä. Sijaishoivan ja sopivien lyhytaikaishoitopaikkojen puute näytti vaikeuttavat omaishoitajien lomanviettoa.

Jos omaishoivalla, kotihoidolla ja lyhytaikaishoidolla ei pystytty enää turvaamaan muistisairaansa omaisen kotona selviytymistä, alettiin pohtia muita vaihtoehtoja kotona pärjäämisen tukemiseksi. Työssäkäyvät omaishoitajat miettivät, että millaisia vaihtoehtoisia järjestelyjä olisi mahdollisuus tehdä, jotta voitaisiin varmistaa muistisairaansa

omaisen hoivaa työpäivän ajaksi. Heidän toiveenaan oli, että olisi mahdollisuus saada joku kotiin tarvittaessa omaisen seuraksi. Tätä läsnäoloapua toivottiin myös omaishoitajan asioiden hoidon tai vapaan mahdollistamiseksi. Työssäkäyvät omaishoitajat kaipasivat myös ihmistä, joka kävisi heidän työpäivänsä aikana tarkistamassa, että omaisella on kaikki hyvin.

Ja sitten, jos sattuu niin, että hän on sählännyt puhelimen kanssa, niin häntä ei tavotakaan, niin mun on kuitenkin siellä oltava. Joitakin kertoja on ollut, että hei mä lähden nyt kotiin kattoon, mitä siellä on. (oh 1)

Edellisen sitaatin omaishoitaja oli joutunut useasti tilanteeseen, jossa muistisairas omainen ei ollut vastannut hänen puheluihinsa työpäivän aikana. Tällöin hoivaajalle ei jäänyt muuta vaihtoehtoa kuin lähteä kotiin tarkistamaan omaisen tilannetta.

Haastateltavat toivoivat kaikkien omaishoivaa tukevien palvelujen järjestyvän nopeasti ja jonottamatta. Varsinkin äkillisissä tilanteissa kuten esimerkiksi omaishoitajan tai hoivan saajan sairastuttua tämä koettiin ensiarvoisen tärkeäksi.

Sitä se niinku, ettei tartte jonottaa. Olis semmonen näihin akuutteihin tilanteihin, nopeisiin tilanteisiin apua saatavilla. (oh 3)

Kunnallisilla palveluilla ei siis aina pystytä vastaamaan hoivan antajan ja muistisairaana omaisen tarpeisiin. Haastattelujen perusteella hoivan antajat kokivat yksityisten palveluntuottajien ja kolmannen sektorin toimijoiden tuottamat palvelut ja tuen tervetulleina täydentämään kunnan tarjoamaa palveluvalikkoa.

5.5.3 Muistihoidajien, paikallisyhdistysten ja epävirallisen verkoston tarjoama tuki

Yksityisistä palveluista omaishoitajat olivat käyttäneet muistihoidajia avuksi arjen hoivaan. Nämä aikaisemmin Raha-automaattiyhdistyksen rahoittaman ”Kotimiespalvelu”-nimikkeen alla toimineet työntekijät olivat nyt muuttuneet yksityisiksi palveluntuottajiksi. He mahdollistivat omalla toiminnallaan työikäisen omaishoitajan työssäkäyntiä ja vapaa-aikaa. Yksi omaishoitajista käytti yksityisiä muistihoidajia apuna arkipäivisin arjen hoivatyössä. Hän koki muistihoidajien päivittäisen avun korvaamattomaksi. Ilman sitä omaishoitaja ei olisi pystynyt käymään työssä tai hoiva olisi ollut melkein ympärivuorokautista. Kunnallisen kotihoidon palveluilla ei pystytty vastaamaan muistisairaana omaisen ja omaishoitajan palveluiden tarpeisiin.

Ainoon avun, minkä mä oon saanu on todellakin nää muistihoidajat. (oh 2)

Muutkin omaishoitajat olivat käyttäneet muistihoidajien palveluita lähinnä tukemaan muistisairaana omaisensa virkistystä kuten ulkoilua. Muistihoidajien palveluihin oltiin tyytyväisiä, koska hoitajat olivat ammattitaitoisia ja heidän palvelunsa olivat joustavia. Heidän toimintansa koettiin tarpeelliseksi, koska ne palvelivat sekä omaishoitajan että muistisairaana omaisen tarpeita. Vuonna 2006 tehdyssä omaishoidontukea koskevassa selvityksessä sekä viranhaltijat että paikallisyhdistyksen toimijat ehdottivat omaishoitajien vapaiden mahdollistajiksi kotiin annettavaa hoitoapua ja kotimiespalvelua. (Salanko-Vuorela 2006, 103.) Ongelmana kuitenkin koettiin, että kaikilla ei ole taloudellista mahdollisuutta käyttää heidän palveluitaan.

Meillä oli sillon, kun se oli Kotimies -palvelun nimellä. Hän kävi puolison kanssa syömässä kerran viikossa, mutta että muistihoidaja ois tullut meille, ei taas ... (oh 3)

Monet haastateltavistani olivat harkinneet muistihoidajien pyytämistä kotiin läsnäoloavuksi, mutta muistisairas omainen ei välttämättä halunnut vierasta ihmistä kotiinsa tai koki, että pärjää aivan hyvin yksin. Hoivan antaja saattaa joutua neuvottelemaan hoivan saajan kanssa siitä, kuka hoivan tilaan, kotiin, saa astua. Hoivan tarvitsija kieltäytyttyä päästämästä ulkopuolisia ihmisiä kotiinsa, muuttuu hoivan tila omaishoitajan ”työpaikaksi”, josta hän ei pääse viettämään omaa aikaa. (Zechner ym. 2009, 196)

Kolmannen sektorin toimijat ovat olleet myös merkittäviä palveluntuottajia omaishoitajaperheille. Heidän toimintansa muistisairaiden ihmisten ja heidän omaishoitajiensa palveluiden kehittäjinä on ollut merkittävä. Tämän ovat todenneet myös Salanko-Vuorela ym. (2006, 40.) Omassa tutkimuksessani saatoin nähdä yhdistysten tarjoamien palveluiden täydentävän kunnan muistisairaille ja omaishoitajille tarjoamia palveluja. Monesti nämä palvelut vaikuttivat olevan kunnallista palvelujärjestelmää joustavampia ja asiakaslähtöisempiä. Kolmannen sektorin toimijat osoittautuivatkin haastattelujen perusteella antavan omaishoitajille ja muistisairaalle omaiselle paljon tukea arjessa selviytymiseen. Merkityksellisimpiä tuki- ja palvelumuotoja olivat tarjonneet Muistiyhdistys ja Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry:n paikallisyhdistys. Muistiyhdistyksen Muistiluotsi ja muu toiminta olivat keskittyneet juuri työikäisten ja eläkeikäisten muistisairaiden ja heidän omaishoitajiensa tukemiseen. Muistiyhdistyksen, Muistiluotsin ja Omaishoitajat ja Läheiset -liiton paikallisyhdistyksen kautta muistisairaant ihmiset

omaisineen kokivat saaneensa palveluohjausta, konkreettista apua etuuksien ja palvelujen hakemisessa sekä vertaistukea sekä muistisairaalle itselleen että omaishoitajalle. Myös seurakunnan ja kaupungin tukema vapaaehtoiskeskus mainittiin tärkeänä osatekijänä arjen sujumisen tukemisessa. Vapaaehtoiskeskus oli järjestänyt paljon erilaista toimintaa, johon muistisairas omainenkin saattoi osallistua

Vapaaehtoiskeskuksessa puoliso käy pelaamassa aina maanantaisin, monta kertaa tiistaisin ja keskiviikkoisin ja sieltä saanu sellaisen vinkin, että joka toinen viikko voi mennä keilaamaan. Itse asiassa muistiyhdistys tarjoo erilaisia mahdollisuuksia ja me ollaan käyty konsertissa, teatterissa ja nyt sitte tonne lomalle ja sillon, kun mä oon toissä niin menee sinne itsekseen ja kokee, että se ilmapiiri sitten niitten toisten sairastuneitten kanssa tärkeää. (oh 1)

Kuten edellä mainitusta omaishoitajan sitaatista ilmenee paikallisen Muistiyhdistyksen ja Muistiluotsin järjestämä kerho- ja harrastustoiminta koettiin tärkeäksi muistisairaiden omaisten hyvinvoinnin ylläpitäjinä. Ne tarjosivat muistisairaalle omaiselle mahdollisuuden virkistykseen ja toimintakyvyn ylläpitoon sekä vertaistukeen. Omaishoitajille tarjoutui vastaavasti mahdollisuus omaan aikaan ja asioiden hoitoon ja he saattoivat olla rauhallisin mielin töissä, koska tiesivät omaisen olevan kerhossa tai harrastuksissa, joissa on mukana ammattitaitoisia työntekijöitä.

Kerhotoiminta muistiyhdistyksellä tää on aivan ihana, koska se auttaa tavallaan äitiä, että sillä on jotain piristystä, ettei se oo päivästä toiseen ihan samaa. En mä jaksa lähteä sen kanssa, vaikka käveleen kaupungille tai kun vapaapäivinä tehdään ne lenkit. Esimerkiksi jotain muuta ois se, että mä lähtisin kaupunkiin käveleen, en mä jaksa. (oh 2)

Joo, tää täytyy ihan saada tiedoksi, en mä haluu vaan yhtä ihmistä korostaa, mutta Muistiluotsin muistiohjaaja on paljon auttanut siinä. Silloinkin alkuun kun oltiin siellä Muistiluotsissa tapaamisissa, niin me puhuttiin, että vapaaehtoiskeskuksessa olis sitä toimintaa. ...niin mies sanoi aina, etten ”mä osaa sinne mennä”. Muistiohjaaja sanoi, että ”mä tuun hakemaan sua” ja siitä se lähti. Ja samoin sitte tuolla omaishoitajien ryhmässä ja sieltä kanssa sitte tää puheenjohtaja sano kanssa, että hän voi tulla hakemaan. Mies on siinä keilailuryhmässä. Että se alkuun pääseminen on hirveen tärkeätä. Sit kun hän tavallaan saa sen luoton siihen. (oh 1)

Edellisten omaishoitajien puheenvuoroista voidaan nähdä ammattitaitoinen toimijuus ja palveluiden joustavuus, jota omaishoitaja ja muistisairas omainen tarvitsivat arjen sujumisen tukemiseksi. Muistisairas omainen tultiin hakemaan aluksi kotoa ja vietiin tutustumaan harrastustoimintaan, johon lähteminen muistiongelmien vuoksi olisi ollut hankalaa. Kun omainen oli tutustunut toimintaan, hän rohkeni osallistua siihen jatkossakin. Myös seuraava haastatteluote kuvastaa hyvin asiakaslähtöistä toimintaa:

Joo, on semmosta, että muistiyhdistyksellä on kerran viikossa muistikerho, mihin he hakee mun äidin ja se on nyt tähän asti mennyt, niin että se joka hakee kerää henkilöautoon muutaman ihmisen matkan varrelta, jotka hän sitte vie sinne kerhoon muistiyhdistyksen työntekijä. Tähän asti se on mennyt niin, että hän on mun äidille soittanut kännykkään, että nyt ollaan tässä alhaalla, nyt voit tulla. (oh 7)

Muistiyhdistyksen järjestämän vertaistukiryhmän toiminta koettiin erityisen tärkeäksi. Siellä työikäinen muistisairas omainen ja omaishoitaja saattoivat käydä yhdessä hakemassa tukea ja virkistystä arkeen. Monet haastateltavani kertoivat osallistuneensa ryhmän toimintaan. Hoivaajilla ja muistisairaille omaisilla oli mahdollisuus saada vertaistukea samassa tilaisuudessa. Hoivaajan osallistuminen mahdollistui, koska muistisairaalle omaiselle ei tarvinnut etsiä siksi aikaan hoivaajaa, mikäli se olisi ollut tarpeen.

Kodalle sinne muistiyhdistyksen vertaisryhmän tapaamiseen ja me oltiin siellä, ulkoiltiin ja meillä oli koira mukana siellä ja käytiin jäällä kävelemässä, paisteltiin kodalla makkaraa ja juteltiin kaikki ne vertaistukiryhmän tapahtumat, kun me lähdetään sellaselle lomalle yhdessä. (oh 1)

Omaishoitajien keskinäisellä vertaistuella on tärkeä osuus hoivaajan jaksamisen tukemisessa. Omaistaan hoivaajat voivat kokea tärkeänä tavata toisia samassa elämänvaiheessa olevia ja vaihtaa ajatuksia. (Autio 2006, 179, 180; Järnstedt 2009,135.) On kuitenkin muistettava, että vertaistuen tarve on yksilöllistä. Kaikki haasteltavani eivät kuitenkaan kokeneet tarpeelliseksi vertaistuen saantia. He eivät enää halunneet pohtia muistisairautta tai siihen liittyviä asioita, koska sairaus oli muutenkin iso osa arkea. Haastatteluista kävi myös ilmi, että muistisairauden tiettyssä vaiheessa sitä sairastava saattoi kokea päivätoiminnassa käynnin ahdistavana.

Osalla tutkimukseeni osallistuneista omaishoitajista oli arjen tukena perheenjäseniä, jotka jakoivat hoivavastuuta viikoittain tai aina tarvittaessa. He hoivasivat konkreettisesti arjessa

ja auttoivat esimerkiksi silloin, kun omaishoitajan piti saada omaa aikaa tai päästä kauppaan. Osa omaishoitajista jäi vastaavasti hoivatyössään hyvin yksin. Sukulaiset saattoivat asua kaukana tai eivät muista syistä johtuen pystyneet osallistumaan hoivaan. Haastattelemani omaishoitajat olivat kuitenkin hyvin yksimielisiä siitä, etteivät halua rasittaa omaishoivalla omia lapsiaan. Aikuisilla lapsilla koetaan olevan oma elämä, jota ei haluta häiritä. Heille halutaan antaa vapaus elää omaa elämää, opiskelijan elämää tai lapsiperheen arkea.

Kun mä ymmärrän, mikä on pienten lasten kanssa arki, kun he käy töissä ja vie hoitoon ja jää vähän sitä vapaa-aikaa ja on sitä rakentamista ja kaikki tämmöset niin kyllä siinä on kovilla ihan tarpeeks siinä omassa arjessa.(oh 1)

Se on sitten se heikko hetki, että meneekin sillai, ettei tunne sitte ja tytär ei siihen tottunu vielä. Ei oo nähny oikein vielä pahimpia juttuja. Mitä sitten, että hän on aivan sokissa sitten siellä. Sekin tulee sitten, että tietää ite sen miten toimia, jos tulee tämmönen tilanne. (oh 5)

Kahdessa edellä esitettyssä omaishoitajan sitaatissa tulee selkeästi esille omaishoitajien halu välttää lasten taakan lisäämistä omaishoivan tehtävillä. Hoivaajat ymmärtävät, että lapsilla on elämä ja omat kiireensä. Muistisairauden edetessä ihmisen arki muuttui ja sairaus saattoi myös muuttaa muistisairaahan ihmisen persoonaa ja käyttäytymistä. Omaishoitajat pyysivät ja ottivat siis lastensa hoiva-apua vastaan äärimmäisen harvoin, vaikka nämä sitä tarjoaisivat. Omaishoitajat halusivat suojella lapsiaan ja muita läheisiään arjen ikäviltä puolilta kuten siltä, ettei muistisairas kenties tunnista heitä. Tämä ajatustapa on yleinen omaishoitajien keskuudessa. Lapsia ei aina haluta vaivata esimerkiksi konkreettisilla hoivatoimilla kuten wc:ssä avustamisella. Hoivaa tarvitsevat vanhemmat myös saattoivat ajatella, että hoivaaminen rasittaa aikuisia lapsia liikaa. (Zechner 2009, 166.)

Omaishoitajat kokivat kuitenkin hyvin tärkeänä myös lähipiiriltä saamansa henkisen tuen. Jo pelkkä puhelimitse tehty tiedustelu, mitä omaishoitajalle ja muistisairaalle omaiselle kuuluu tai keskustelu sukulaisen kanssa, joka oli entinen hoiva-alan ammattilainen, tukivat ja auttoivat omaishoitajaa jaksamaan hoivatyössään. Myös ystävien merkitys korostui omaishoitajien kokemuksena tuesta. Vaikka omaishoitaja ei pystynyt tapaamaan ystäviään hoivan sitovuuden takia kovin usein ja yhteydenpito tapahtuu lähinnä puhelimitse, kokivat omaishoitajat saavansa ystäviltään tukea ja ymmärrystä vaikeassa tilanteessa.

6 YHTEENVETOA JA POHDINTAA

Tutkimukseni tarkoituksena on ollut tuoda näkyväksi työikäisten omaishoitajien arkea muistisairaiden omaistensa hoivaajina. Tätä arkea olen tarkastellut seitsemän työikäisen omaishoitajan kautta, joiden näen edustavan työikäisten omaishoitajien joukkoa. Heidän kokemuksensa muistisairaitten omaistensa hoivaajina vahvistavat käsitystäni omaishoivan vaativuudesta, mutta myös sen tärkeydestä osana inhimillistä elämää.

Kulttuurimme yksilöllisyyden korostaminen ja perinteisen ydinperheen hajoaminen ovat vähentäneet joidenkin väitteiden mukaan niiden perheenjäsenien määrää, jotka haluavat ottaa vastuuta hoivaa tarvitsevista läheisistään. (Saarenheimo 2006, 132.) Lumme-Sandt (2006, 75) kuitenkin toteaa, että historiallisten tutkimusten perusteella vanhukset hoidettiin perhepiirissä, mutta ei pelkästään puhtaasta rakkaudesta, vaan koska muita vaihtoehtoja ei tuolloin ollut. Hän jopa esittää, että perhesuhteet ovat nyt kiinteämmät kuin aikaisemmin.

Oman tutkimukseni perusteella uskallan väittää, että tämä viimeksi mainittu väite näyttää pitävän paikkansa. Työikäisten haastateltavieni hoivatohtävä näytti pohjautuvan perheenjäsenen rooliin; omaisiaan hoivasivat puoliset ja aikuiset lapset. Yksi heistä hoivasi jopa useampia perheenjäseniään ja sukulaisiaan samanaikaisesti. Pitkän parisuhteen omaavat ja samassa kodissa asuneet puoliset näyttivät päätyvän itsestään selvästi hoivaajiksi puolison sairastuttua muistisairauteen. Tämä käy ilmi myös Tapio Kirsin (2004, 75) ja Tuula Mikkolan (2008, 71) puolisohoivaa koskevissa tutkimuksissa, joissa puoliset kuvaavat sitoutumisen yhteiseen elämään, keskinäiseen huolenpitoon ja vastavuoroiseen hoivaan olevan motiivina omaishoivaajaksi ryhtymiselle.

Vanhempien omaishoitajaksi ryhtyminen puolestaan näytti edellyttävän sisarusien välisiä ääneen lausuttuja tai lausumattomia neuvotteluja, joita käytiin myös hoivan käännekohdissa kuten hoivan tarpeen lisääntyessä tai pitkäaikaishoitoa harkittaessa. Pääasiallisen hoivavastuun kantava sisarus saattoi kokea näiden neuvottelujen tuovan ristiriitoja hoivatohtävään, joka oli alun perin jätetty yksin hänen vastuulleen. Myös Lumme-Sandt (2008, 85) kuvaa sitä, miten erilaiset näkemykset hoivasta voivat aiheuttaa ristiriitoja ja pahaa mieltä omaishoitajassa ja muistisairaassa omaisessa.

Haastateltavieni hoivaajaksi ryhtymisen taustalta löytyi perheenjäsenen roolin lisäksi useita toisiinsa kietoutuneita tekijöitä, kuten rakkaus, halu korvata takaisin aikaisemmin muistisairaalta omaiselta saatua hoivaa tai velvollisuus. Osa hoivaajista oli ajautunut

hoivatehtävään kuin huomaamatta tekemällä aluksi pieniä arjen askareita kuten käymällä kaupassa ja auttamalla laskujen maksussa. Nämä hoivaajaksi ryhtymisen taustatekijät ovat tulleet esille myös Levinen (2004), Lipposen (2008) ja Mooney ym. (2002) tutkimuksissa. Kettunen (2007,143) on todennut, että yhtäkkiä havaitaan, että on hoivan tarvitsija ja omaishoitaja, mutta ei omaishoidon tukisopimusta. Näkisin tämän olevan osittain syynä siihen, että vain kahdella haastateltavistani oli kunnan kanssa toimeksiantosopimus omaishoitajuudesta haastatteluajankohtana.

Omaishoidon tuki koettiin kuitenkin tärkeänä, koska sen nähtiin osoittavan yhteiskunnan arvostusta omaishoivaa kohtaan. Sen sisältämät omaishoivan arkea tukevat palvelut ja se, että osa palveluista on taloudellisesti edullisempia viralliselle omaishoitajalle, kannustivat haastateltaviani tuen hakemiseen. Tuen tarjoama rahallinen etuus koettiin kuitenkin liian vähäisenä korvauksena sitovasta ja vaativasta hoivatyöstä. Hoivaajat ajattelivat yhteiskunnan säästävän omaishoivan avulla, koska tällöin muistisairas omainen ei tarvitse kallista laitospaikkaa. Mielestäni on mielenkiintoista, miten osa hoivaajista pohti omaishoidon tukeen liittyviä velvoitteita. He epäröivät tuen hakemista, koska ajattelivat sen velvoittavan hoitamaan omaista, vaikka omat voimavarat eivät enää riittäisi. Tavallaan he kokivat tulevansa sidotuksi tuen avulla osaksi virallista hoivajärjestelmää. Omaishoidon tukea onkin pidetty julkisen järjestelmän tapana antaa viranomaisille oikeus ja velvollisuus valvoa annettua hoivaa ja samalla liittää muistisairas hoivan tarvitsija ja omaishoitaja osaksi palvelujärjestelmää. (Julkunen 2008, 233.) Toisaalta voitaisiin ajatella, että työkäisen omaishoitajan tehdessä sopimuksen omaishoivan tuesta, tulee hänen siihen asti kunnallisille viranhaltijoille tekemänsä näkymätön hoivatyö näkyväksi. (Mikkola 2008, 33). Haastatteluissa nousi esille myös työttömän omaishoitajan omaishoidon tukeen liittyvä problematiikka; hoivan sitovuus voidaan tulkita asianomaisen työllistymiseksi hoivatyössään ja tällöin hoivaaja voi saada omaishoidon tukea, mutta samalla menettää oikeutensa taloudelliselta merkitykseltään suurempaan työttömyysturvaan.

Haastateltavieni näkemys omaishoitajuudesta ei kuitenkaan pohjautunut omaishoidon tuen saantiin, vaan siihen, että hoivan saaja ei pärjäisi arjessa ilman heitä. Hoiva liittyi olennaisena osana siihen arkeen, mitä muistisairas omainen ja omaishoitaja elävät. Zechner, Lumme-Sandt ja Kirsi (2009) kuvaavat osuvasti muistisairautta ”vieraana”, joka astuu arkeen hiljaa hiipien tai äkkirysäyksellä ja muuttaa tutut arjen kuviot. Tämä ”vieras” oli laittanut haastateltavieni ja muistisairaansa omaisen arjen uusiin kehyksiin, jotka on

hyväksyttävä ja niihin on sopeuduttava, jotta elämistä voitiin jatkaa. Arkea ei kuitenkaan koettu normaalina, kun haastateltavani vertasivat elämäntilannettaan muiden samaan ikäryhmään kuuluvien ihmisten arkeen. Tämä tuli esille varsinkin puolisoitaan hoitavien haastateltavien puheissa.

Mikkola (2008) puhuu puolisoahoivasuhteen kahdesta tasaveroisesta toimijasta, jossa suhdetta leimaa molemminpuolinen auttaminen. Mielestäni kuitenkin omaisten ja omaishoitajien välisessä hoivasuhteessa vastavuoroinen auttaminen ei muistisairauden edetessä enää toteutunut. Haastateltavat kuvasivatkin puolisoahoivassa aikaisemmin parisuhteessa vallinneen työjaon muuttaneen muotoaan; muistisairautta sairastavan puolison tehtävät ja vastuut arjessa siirtyvät omaishoitajana toimivan puolison kontolle. Parisuhteeseen astui mukaan hoivasuhde; henkisellä tasolla asioiden jakaminen ja keskustelu eivät ehkä enää onnistuneet ja yhteiset harrastukset saattoivat jäädä pois. Puolisoahoivan lisäksi myös muissa perhesuhteissa näytti tapahtuvan muutoksia. Aikuiset lapset joutuivat hyväksymään tilanteen, jossa aikanaan heitä ja heidän lapsiaan hoitanut isovanhempi tarvitsi hoivaa. Kun työikäinen ihminen sairastui muistisairauteen, oli se perheelle aluksi suuri, tuntematon ja elämää mullistava asia. Haastateltavani kuvasivat perheen lasten sopeutuneen ajan kuluessa vanhemman sairauteen ja sen aiheuttamiin muutoksiin arjessa. Kuitenkin haastateltavien puheista ilmeni, että aikuisia lapsia haluttiin häiritä omaishoivan tehtävillä mahdollisimman vähän, vaikka lapset itse tarjosivat apuaan omaishoitajille tai hoivaa tarvitseville vanhemmilleen. Hoivaajat halusivat suojella aikuisia lapsiaan hoivaan liittyviltä ikäviltä asioilta, jotka liittyivät esimerkiksi hoivan saajan muuttuneeseen persoonaan tai käytökseen tai konkreettisiin hoivatehtäviin. Kirsi (2004, 299) toteaa, että aikuisia lapsia ei haluta pitää hoitamisen voimavarana, vaan yritetään ponnistella niin pitkälle kuin suinkin ilman heidän apuaan.

Muistisairaudesta riippuu, millaisia muutoksia ihmisen käytöksessä ja persoonassa tapahtuu. Omainen saattaa menettää kykynsä tunnistaa ympäristöään ja hänelle tuttuja ihmisiä. Hänen maailmansa muuttuu vieraaksi. Haastateltavieni omaishoivaa sävyttivät luopumisen ja surun tunteet, koska oli vähitellen luovuttava siitä tutusta ihmisestä, joka tämä oli kerran ollut. He eivät kokeneet fyysistä hoivaa henkisesti niin kuormittavana kuin sitä, ettei muistisairas omainen tuntenut vuosikausien yhdessäolon jälkeen puolisoaan tai aikuisia lapsiaan. Muistisairautta sairastavan ihmisen sosiaaliset suhteet vähenivät, mutta samoin näytti käyvän myös omaishoitajan sosiaalisille suhteille hoivan muuttuessa

sitovammaksi. Muistisairauden edetessä omainen ei enää kyennyt sosiaalisiin kontakteihin ja käytöshäiriöt saattoivat aiheuttaa sen, ettei kotiin pystynyt kutsumaan vieraita tai kylään ei voinut enää lähteä. Vieraksi muuttuneiden ihmisten vierailu kotona suisti muistisairaahan omaisen elämän päiviksi raiteiltaan.

Tutkimukseni tuloksia tarkastellessani yllätyin, kuinka paljon hoivaajat joutuvat tekemään valmisteluja ja varmistamaan yksityiskohtaisesti arjen sujumista heidän työpäiviensä aikana. Koistinen (2003, 61) sanoo hoivan arjen koostuvan lukemattomista pienistä yksityiskohdista. Arjen sujuvuutta tuettiin rutiinien ja tarkasti suunniteltujen päivä- ja viikkojärjestysten avulla, jotka loivat turvaa muistisairaalle omaiselle omaishoitajan työpäivän aikana. Usein puhutaan ”arjen pyörittämisestä” aivan kuin se pyörisi itsestään. Jokinen (2005, 11) onkin esittänyt mielestäni merkityksellisen kysymyksen: kuka arkea itse asiassa pyörittää ja kuka saa levätä? Haastattelemieni hoivaajien elämä oli jatkuvaa ennakkointia, varuillaan oloa, valmiutta reagoida nopeasti arjessa tapahtuviin muutoksiin. Hoivaa leimasi jatkuva huoli ja pelko tulevaisuudesta. Mielestäni heidän kohdallaan ei voi puhua arjen rutiinien suomasta mahdollisuudesta kerätä voimavaroja tulevaa varten. Arjen pyöritys oli tiukkojen aikataulujen sanelemaa ja kiiruhtamista töihin ja taas takaisin hoivatehtävän äärelle. Hoivaaja hoivasi myös toiselta paikkakunnalta käsin, apunaan virallinen ja epävirallinen verkosto. Hän matkusti säännöllisin väliajoin viikonlopuiksi hoivaamaan omaistaan palatakseen taas sen jälkeen omaan kotiinsa ja työhön. Haastatteleman hoivaajat vaikuttivat hyvin sitoutuneilta hoivatehtäviinsä.

Lipposen (2008) mukaan omaishoitaja antaa läheiselleen kokonaisvaltaista hoivaa ja apua. Levine (2004, 2) vastaavasti kuvaa omaishoitajan antavan emotionaalista hoivaa, hoitavan sairaanhoidolliset toimenpiteet, kodinhoidon ja asioiden hoidon ja toimivan myös sairaan omaisensa edunvalvojana. Nämä edellä mainitut hoivan ulottuvuudet olivat löydettävissä myös haastateltavieni arjen hoivassa. Heidän kokemustensa mukaan hoiva keskittyi aluksi ohjauksen ja tuen antamiseen sekä kodinhoidollisissa tehtävissä ja asioiden hoidossa auttamiseen, jotta arki sujuisi. Ohjauksen ja avun tarve lisääntyi vähitellen ja fyysisen hoivan tarve tuli yleensä ajankohtaiseksi dementian keskivaikeassa ja vaikeassa vaiheessa. Tällöin tarvittiin apua edellä mainittujen tehtävien lisäksi kaikissa päivittäisissä toiminnoista suoriutumisessa kuten peseytymisessä ja pukeutumisessa.

Ennen tätä tutkimusta en ollut hahmottanut, miten tärkeää muistisairaalle ihmiselle on emotionaalinen hoiva. Mielestäni tätä hoivan keskeistä osatekijää tuodaan omaishoivaa koskevissa keskusteluissa vähän esille. Haastateltavien kokemusten perusteella emotionaalinen hoiva oli jatkuvasti läsnä arjessa. Emotionaalinen hoiva on muistisairaalle omaiselle tärkeää, koska hän kokee monesti häpeän tunteita ja itsearvostuksen puutetta heikentyneen toimintakykynsä vuoksi. Haastateltavani pyrkivät tukemaan hoivaa saavan toimintakykyä ja itsearvostusta ottamalla hänet mukaan arkisiin askareisiin ja päätöksen tekoon mahdollisuuksiensa mukaan. Emotionaaliseen hoivaan kuului myös hoivaajien pyrkimys tehdä muistisairaiden omaistensa päivistä mielekkäitä mahdollistamalla heidän osallistumisensa esimerkiksi yhdistysten järjestämään virkistystoimintaan.

Haastateltavieni elämänvaihe työikäisellä omaishoitajana sijoittui heidän elämänsä ruuhkavuosiin. Omaishoitaja joutui tasapainoilemaan työn, perhe-elämän ja omaishoivan välillä. Hoivaaja eli työn, hoivan ja perhe-elämän rytmittämää elämää. Työ oli kuitenkin tutkimukseni omaishoitajille tärkeää ja he antoivat sille monenlaisia positiivisia merkityksiä. Se merkitsi heille taloudellisten turvan lisäksi tauon omaishoitajan työstä, sosiaalisia kontakteja ja omaishoitajan roolista poikkeavan identiteetin. Monen haastateltavani kokemuksissa työ sai merkityksensä ”henkireikäneenä”, hoivan välillä raskaasta arjesta. Työelämä oli kuitenkin heidän mielestään niin vaativaa, että hoivan sitovuuden kasvaessa, he olivat joutuneet miettimään työtä luopumista tai työaikajärjestelyjä. Työaika- ja työsopimuslainsäädäntöön sisältyy erilaisia mahdollisuuksia työaikajärjestelyihin, joita myös haastateltavani ovat hyödyntäneet. Työaikajärjestelyjen avulla he pystyivät keskittymään omaishoivaan enemmän, mutta saivat samalla aikaa itselleen. Omaishoitajat kokivat sen tukevan omaa jaksamistaan. Työnantajien ja työnantajan suhtautuminen omaishoivan vaatimiin työjärjestelyihin oli ollut omaishoitajien kokemusten mukaan sekä positiivista että negatiivista. Negatiivisen suhtautumisen hoivaajat ajattelivat johtuvan siitä, ettei omaishoivan raskautta ja omalaatuisuutta aina ymmärretä. Äkillisiin poissaoloihin omaishoitajat käyttivät esimerkiksi vapaapäiviään tai lomapäiviään, samoin kuin vaikkapa muistisairaana omaisen lääkärissä käynteihin. Edellä kuvatut työn ja omaishoivan yhteensovittamiseen liittyvät asiat ovat tulleet esille myös muissa työn ja omaishoivan yhteensovittamista koskevissa tutkimuksissa kuten Autio & Tiihonen (2006), Mooney ym. (2002) ja Phillips (2002).

Kun työ ja omaishoiva ja perhe-elämä pystytään onnistuneesti sovittamaan yhteen, voivat nämä kolme arjen keskeistä osa-aluetta tukea toisiaan. Hoivaajat näkivät työn vaikutukset positiivisena oman hyvinvointinsa ja omaishoivan kannalta. Siksi mielestäni tulisi omaishoivan vaatimukset huomioida paremmin myös yhteiskunnallisesti työaika- ja työsopimuslainsäädännössä. Esimerkiksi työntekijän poissaolo hoivan saajan vaatiman äkillisen hoivan tarpeen vuoksi voi kestää viikkoja ja tällä hetkellä omaishoitaja voi lain mukaan olla pois vain lyhyen ajan työstä lähiomaisen äkillisen sairastumisen vuoksi. Työntekijällä tulisi olla mahdollisuus jäädä kotiin rauhassa hoitamaan omaistaan, koska hoiva ei välttämättä ole millään muulla tavalla järjestettävissä. Lasten hoitamiseen liittyvien tarpeiden ja velvollisuuksien ymmärtäminen tapahtuu jo työpaikoilla myönteisessä ilmapiirissä ja on lainsäädännöllisesti turvattua esimerkiksi äkillisissä sairaan lapsen takia poissaoloissa tai hoitovapaassa. (Savolainen ym. 2004, 70.). Työntekijä tulisi tukea paremmin omaishoivan vaatimien työaikajärjestelyjen suhteen, jotta työaikajärjestelyt esimerkiksi taloudellisista syistä johtuen olisivat mahdollisia.

Omaishoitajat joutuivat itse tuomaan esille omaishoitajan roolia ja halukkuuttaan työaikajärjestelyihin. Ajattelen kuitenkin, että monet hoivaajat saattavat olla jo niin väsyneitä arjen hoivasta, etteivät heidän voimavaransa riitä enää työaikajärjestelyyn liittyvien asioiden esille tuomiseen. Siksi mielestäni olisi tärkeää, että omaishoivan vaikutuksia juuri työikäisten omaishoitajien elämään tuotaisiin mediassa ja työpaikoilla enemmän esiin, jotta työyhteisön ilmapiiri olisi myönteinen ja järjestelyjä voitaisiin ehdottaa jo työnantajan taholta. Tätä ajatusta tukee myös omaishoitajien kokemus siitä, etteivät työnantajat tai työtoverit välttämättä tienneet omaishoivan vaativuudesta ja työn ja omaishoivan yhteensovittamisen haasteista elleivät olleet joutuneet asian kanssa aikaisemmin syystä tai toisesta tekemisiin. Tiihonen (2006, 137) toteaa, että työpaikkojen toimintakäytännöillä, asenneilmapiirillä ja työn organisoinnilla voidaan tukea onnistunutta työn ja omaishoivan yhteensovittamista.

Arjen sujumiseksi tarvitaan myös palveluita ja tukea, jotka tulisi olla käytössä ennen kuin omaisen on uupunut hoivatyössään. Aikaisemmat omaishoivatutkimukset ovat jo osoittaneet, että puutteelliset omaishoivan palvelut ja tukimuodot jouduttavat muistisairaana omaisen laitoshoidon siirtymistä. (Eloniemi-Sulkava ym. 2007, 119.) Mielestäni oli merkityksellistä, että vain kaksi haastateltavistani koki saaneensa muistisairauden

toteamisesta asti riittävästi tietoa palveluista ja tuesta. Muut hoivaajat sen sijaan kokivat, että sairauden toteamisen jälkeen tiedon saanti palveluista ja tuesta oli hajanaista ja epäjohdonmukaista. Tietoa ja käytännön apua palveluiden ja tuen hakemisesta oli saatu monelta taholta kuten terveyskeskuslääkäriltä, Kelasta, muistisairaiden kuntoutusohjaajalta ja ikäihmisten palvelujen ja terveydenhuollon sosiaalityöntekijöiltä ja eri yhdistysten toimijoilta. Kuntoutus- ja palveluohjaus ei kuitenkaan tapahtunut säännönmukaisesti sairauden toteamisen jälkeen, vaan omaishoitajat ajautuvat niiden piiriin sattumanvaraisesti. Julkisen sektorin toimijoista omaishoitajat kokivat positiivisena muistisairaiden kuntoutusohjaajan toiminnan monellekin tapaa, mutta erityisesti siksi, että hän piti yhteyttä hoivaajiin pitkin hoivataivalta ja häneen saattoi aina ottaa yhteyttä mieltään askarruttavissa asioissa. Sosiaalityöntekijöiltä koettiin myös saadun apua, mutta omaishoitajista osaa ihmetytti, miksi heitä ei ohjattu sosiaalityöntekijän luo sairauden toteamisen yhteydessä.

Mielestäni yhtenä syynä omaishoitajaperheiden automaattisen palveluohjauksen puutumiseen on se, että muistisairaudet todetaan ja ihmisiä hoidetaan monessa eri paikassa sekä yksityisellä tai julkisella terveydenhuollon sektorilla, jolloin tieto palveluohjauksesta tarvitsevista hoivaajista ei siirry automaattisesti sektorilta toiselle. Myös sosiaali- ja terveystaloustieteiden järjestelmämme on niin monimutkainen ja vaikeaselkoinen ”viidakko”, ettei sieltä ole helppoa löytää tarvitsemaan tukea tai palveluita. Yksi omaishoitajista kuvasi osuvasti muistisairautta koko perheen taudiksi, jossa myös hoivan antaja ”taantuu”. Omaishoivan vaatavuuden lisääntyessä hoivaaja ei jaksa enää ottaa selvää kaikista palveluista ja tuista, jotka heille kuuluisivat. Itsestään selvää on, ettei kukaan yksittäinen työntekijä voi auttaa ja ohjata kaikkia apua ja tukea tarvitsevia. Omaishoitajien toiveeseen yhdestä isosta, selkeästä tahosta, joka ottaisi vastatakseen kaikista kuntoutus- ja palveluohjauksesta tarvitsevista perheistä, oli helppo yhtyä. Tämän tahon tulisi pitää oma-aloitteisesti yhteyttä omaishoitajiin tai siihen voisi ottaa yhteyttä, kun olisi jotakin kysyttävää. Näkisin omaishoitajien tavoin tärkeänä tietynlaisen ”palvelupolun” muodostamisen muistisairauden toteamisen jälkeen. Kaikki toimijoiden, kuten sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten ja omaishoitajaperheiden tulisi olla tietoisia tästä ”polusta”, jotta tuen ja palvelun saaminen olisi aukotonta omaishoivaprosessin eri vaiheissa.

Omaishoivaa tukevat palvelut herättivät omaishoitajissa monenlaisia ajatuksia. Palveluilta toivottiin joustavuutta ja niiden tulisi olla tarkoituksenmukaisia jokaisen omaishoitajaperheen tarpeisiin. Kotihoidon palveluilta toivottiin työntekijöiden vaihtuvan mahdollisimman vähän ja että heillä olisi enemmän aikaa ja mahdollisuuksia tehdä muistisairaiden omaisten kanssa arjen asioita kuten esimerkiksi käydä kaupassa. Kotihoidon, päivätoiminnan ja lyhytaikaishoitopaikkojen työntekijöiltä toivottiin ammattitaitoa kohdata muistisairaita ihmisiä. Päivätoiminnan tulisi myös palvella omaishoitajan työssäkäyntiä ja vapaa-aikaa olemalla joustavasti avoinna arkipäivisin, jotta omainen voisi palata rauhassa töistä kotiin tai mennä hoitamaan työpäivän jälkeen asioita. Sekä päivätoimintapaikan että lyhytaikaishoitopaikan toivottiin olevan pieni kodinomainen yksikkö, jossa muistisairas omainen tuntisi olonsa kotoisaksi ja niiden pitäisi tarjota muistisairaalle omaiselle mielekästä toimintakykyä ylläpitävää toimintaa. Kotiin tarvitaan myös muita palveluita kuin kotihoito. Omaishoitajat toivoivat esimerkiksi toisen ihmisen läsnäoloapua, jos muistisairas omainen ei halua lähteä päivätoimintaan tai lyhytaikaishoitopaikkaan ja hoivan tarve on jo ympärivuorokautinen. Tärkeää olisi myös saada joku ihminen käymään tarkistamassa muistisairaahan omaisen hyvinvointia hoivaajan työpäivän aikana. Omaishoitajat pohtivat myös mahdollisuutta saada henkilökohtainen avustaja omaisen tueksi ja turvaksi ja esimerkiksi avuksi ulkoiluun tai muuhun virkistystoimintaan. Itse kiinnitin erityisesti huomiota siihen, että osalla hoivaajista oli vain harvoin omaa aikaa tai äärimmäisen harvoin he saattoivat lomailla ilman omaistaan. Omat lomamatkäytettiin pääasiassa omaisen kanssa yhdessäoloon. Tärkeää olisi kehittää näitä omaishoivaa tukevia palveluja myös siksi, että omaishoitajat saisivat vapaa-aikaa ja mahdollisuuden lomailla myös ilman hoivavastuuta.

Yksityisten muistihoidajien ja paikallisten Muistiyhdistyksen ja Muistiluotsin ja Omaishoitajat ja Läheiset ry:n ja seurakunnan toiminta oli tukenut omaishoivaa ja näiden toimijoiden panokseen oltiin erityisen tyytyväisiä. Heidän antamansa tuki ja ohjaus ja konkreettinen apu oli todella tärkeää omaishoitajille että muistisairaille omaisille arjen sujumisen tukemisessa, omaishoitajan jaksamisessa ja muistisairaahan toimintakyvyn ylläpitämisessä. Näiden toimijoiden järjestämä asiakaslähtöinen virkistystoiminta oli tärkeää samoin kuin Omaishoitajat ja Läheiset ry:n, Muistiyhdistyksen ja Muistiluotsin järjestämä vertaistukitoiminta. Ilman näiden toimijoiden järjestämää toimintaa, ei omaishoitajille tai muistisairaille omaisilla ollut mahdollisuutta saada vertaistukea. Yksityisiä muistihoidajien

palveluita olivat omaishoitajat käyttäneet osana arjen hoivatyössä ja heidän asiantuntevaan hoivaansa oltiin erityisen tyytyväisiä, koska he pystyivät antamaan apuaan hyvin joustavasti. Yksityisten palvelujen käyttämisen esteenä saatettiin kokea kuitenkin niiden aiheuttamat kustannukset.

Ystävien, perheenjäsenten ja sukulaisten antama tuki oli myös ensiarvoisen tärkeää, silloin kun sitä oli mahdollisuus saada. Hoivaajat eivät halunneet kuitenkaan häiritä lapsiaan liikaa hoivaamiseen liittyvillä asioilla. He kokivat kuitenkin lapsilta, sukulaisilta ja ystäviltä esimerkiksi puhelimitse annetun tuen hyvin tärkeäksi. He jaksoivat hoivan arkea, koska he olivat oppineet iloitsemaan pienistä asioista, hyvin menneestä päivästä, yhteisestä ilonaiheesta, pienestä kosketuksesta, hymystä ja läheisyyden tunteesta muistisairaana omaisensa kanssa.

Koistinen (2003, 13) puhuu hoivan arvoituksesta kuvaamalla hoivan vastaanottamista ja antamista pohjimmiltaan avoimeksi, suurelta osin tuntemattomaksi ja salaisuuksia sisältäväksi prosessiksi. Tämän tutkimuksen avulla olen osaltani yrittänyt kurkistaa tuon arvoituksen sisälle tarkastelemalla työikäisten omaishoitajien arkea muistisairaitten omaistensa hoivaajina. Työikäisten omaishoitajien elämäntilanne on ainutlaatuinen; elämä on usein hoivaamista työn ja perhe-elämän puristuksessa. Siksi palveluiden ja tuen sekä työelämää säätelevän lainsäädännön kehittämällä on tärkeä merkitys omaishoivan arjen sujumisessa ja työikäisten hoivaajien hyvinvoinnin tukemisessa. Kuitenkin näen työikäisten omaishoivan arjen myös laajemmassa merkityksessä. Koistisen (2003) sanoja jälleen lainatakseni omaishoiva on ”arkisia asioita, kuten puhtautta, terveyttä, huolenpitoa, avunantoa, yhteistyötä hoivaajan ja hoivan saajan välillä.” Siihen liittyy myös tunteiden kirjoa rakkaudesta suruun. Tämän pro gradu -tutkielmani laatiminen avasi silmäni näkemään pintaa syvemmälle työikäisten omaishoivaan arkeen. Uskon tämän tiedon hyödyttävän minua suuresti tulevaisuudessa työssäni sosiaalityöntekijänä, jossa olen kohdannut ja tulen kohtaamaan työikäisiä omaishoitajia.

Lähteet:

Aaltola, Juhani & Valli, Raine (2007) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II; näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Juva: WS Bookwell.

Aaltonen, Elli (2006) Omaishoidon tilanne ja kehittäminen tänään. Teoksessa: Merja Salanko-Vuorela, Purhonen Merja, Järnstedt Pia & Korhonen Annikki. "Hoitaahan ne joka tapauksessa". Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry. 187–191.

Alasuutari, Pertti (2001) Johdatus yhteiskuntatutkimukseen. Helsinki: Yliopistopaino.

Ala-Nikkola, Merja (2004) Sairaalassa, kotona vai vanhainkodissa? Etnografinen tutkimus vanhustenhuollon koti- ja laitoshoidon päätöksentekotodellisuudesta. Tampere: University Press, Acta Universitatis Tamperensis 972.

Anttila, Pirkko (2007) Realistinen evaluaatio ja tuloksellinen kehittämistyö. Hamina: Akatiimi.

Anttonen, Anneli, Valokivi, Heli & Zechner, Minna (toim.) (2009) Hoiva, tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino.

Anttonen, Anneli & Zechner, Heli (2009) Tutkimuksen lähestymistapoja hoivaan. Teoksessa: Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) Hoiva, tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino. 16–52.

Anttonen, Anneli (2009) Hoivan yhteiskunnallistuminen ja politisoituminen. Teoksessa: Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) Hoiva, tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino. 54–98.

Autio, Tiina & Tiihonen, Malla (2006) Pääosassa työssäkäyvä omaishoitaja. Työn ja omaishoidon yhteensovittaminen -projektin (TOP, 2002 -2005) loppuraportti. Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry:n julkaisuja. 1/2006.

Autio, Tiina & Hyvärinen Soile (2006) Hyviä käytäntöjä omaishoitajien tueksi. Teoksessa: Merja Salanko-Vuorela, Purhonen Merja, Järnstedt Pia & Korhonen Annikki. "Hoitaahan ne joka tapauksessa"; Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry. 177–182.

Blackman, Tim, Brodhurst, Sally & Convery, Janet (2001) Social Care and Social Exclusion. A Comparative Study of Older People's Care in Europe. Publisher: Palgrave Macmillan.

Bumagin, Victoria & Hirn, Kathryn (2006) A Guide for Those Who Give Care and Those Who Receive It. Publisher: Springer Publishing Company.

Burack-Weiss, Ann (2006) *The Caregiver's Tale. Loss and Renewal in Memoirs of Family Life*. New York: Colombia University Press.

Eloniemi-Sulkava, Ulla & Pitkälä, Kaisu (2007) *Dementia inhimillisenä ja yhteiskunnallisena haasteena*. Teoksessa: Ulla Eloniemi-Sulkava, Marja Saarenheimo, Marja-Liisa Laakkonen, Minna Pietilä, Niina Savikko & Kaisu Pitkälä (toim.) *Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke*. Helsinki: Vanhustyön Keskusliitto. 15–27.

Eloniemi-Sulkava, Ulla, Saarenheimo, Marja, Laakkonen, Marja-Liisa, Pietilä, Minna, Savikko, Niina & Pitkälä, Kaisu. (toim.) (2007) *Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke*. Helsinki: Vanhustyön Keskusliitto.

Erkinjuntti, Timo, Alhainen, Kari, Rinne, Juha & Soininen, Hilikka (toim.) (2006) *Muistihäiriöt ja dementia*. Hämeenlinna: Karisto.

Erkinjuntti, Timo & Huovinen, Maarit (2003) *Kun muisti pettää. Muistihäiriöt ja dementia*. Porvoo: WS Bookwell.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Jyväskylä: Vastapaino.

Gränö, Sirpa, Heimonen Sirkka-Liisa & Koskisuu, Jari (2006) *Kuntoutuksen sanakirja muistihäiriö ja dementiatyöhön*. Alzheimer -keskusliitto.

Hasanen, Kirsi (2010) *Hoivaa, helli ja rakasta ...Kotona*. *Yhteiskuntapolitiikkalehti* (1), 109.

Harvey, Richard (1998) *Young Onset Dementia: Epidemiology, clinical symptoms, family burden, support and outcome*.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena (2008) *Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Isoaho, Annikki, Kalliomaa, Laura, Kauppinen, Kaisa & Melin, Harri (2006) *Asiantuntija-arvioita työn ja omaishoidon yhteensovittamisesta. Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry:n julkaisuja*. 4/2006.

Isoaho, Annikki (2006) *Omaishoitajan tarina*. Teoksessa: Annikki Isoaho, Laura Kalliomaa, Kaisa Kauppinen & Harri Melin. *Asiantuntija-arvioita työn ja omaishoidon yhteensovittamisesta. Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry:n julkaisuja*. 4/2006. 43–47.

Jallinoja, Riitta (toim.) (2009) *Vieras perheessä*. Tampere: Juvenes Print.

Janhonen, Sirpa & Nikkonen, Merja (toim.) (2003) *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*.

Jokinen, Eeva (2005) Aikuisten arki. Tampere: Tammer-paino.

Järnstedt, Pia, Kaivolainen, Merja, Laakso, Taina & Salanko-Vuorela, Merja (2009) Omaisen hoitajana. Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry. Helsinki: Kirjapaja.

Julkunen, Raija (2008) Kuka vastaa läheisistämme? Teoksessa Päivi Lipponen (toim.) Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet. Helsinki: Kirjapaja. 218–240.

Jylhä, Marja, Salonen, Paula, Mäki, Outi & Hervonen, Antti (1996) 25 tunnin vuorokausi. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino.

Karjalainen, Sakari, Launis, Veikko, Pelkonen Risto & Pietarinen Juhani (2002) Tutkijan eettiset valinnat. Tampere: Tammer-Paino.

Kauppinen, Kaisa (2006) Työn ja perheen yhteensovittaminen eri elämänvaiheissa. Teoksessa: Annikki Isoaho, Laura Kalliomaa, Kaisa Kauppinen, & Harri Melin Asiantuntija-arvioita työn ja omaishoidon yhteensovittamisesta. Omaishoitajat ja Läheiset-liitto ry:n julkaisuja. 4/2006. 32–43.

Kalliomaa-Puha, Laura (2007) Vanhoille ja sairaille sopivaa? Omaishoitotosopimus hoivan instrumenttina. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia. Vammala: Vammalan kirjapaino.

Kalliomaa-Puha, Laura (2006) Onko omaishoito työtä? Omaishoiva vs. palkkatyö. Teoksessa: Annikki Isoaho, Laura Kalliomaa- Puha, Kaisa kauppinen & Harri Melin. Asiantuntija- arvioita työn ja omaishoivan yhteensovittamisesta. 4/2006. 5-21.

Kettunen, Varpu (2006) Muistihäiriöt haasteena. Teoksessa: Merja Salanko-Vuorela, Purhonen Merja, Järnstedt Pia & Korhonen Annikki. ”Hoitaahan ne joka tapauksessa”; Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry. 142–145.

Kirsi, Tapio (2004) Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Tampere: University Press, Acta Universitatis Tamperensis. 1051.

Koistinen, Pertti (2003) Hoivan arvoitus. Tampere: Tammer-Paino.

Kröger, Teppo (2009) Hoivapolitiikan rajanvetoja. Teoksessa: Anneli Anttonen, Heli Valokivi, & Minna Zechner, (toim.) Hoiva, tutkimus, politiikka ja arki. Tampere: Vastapaino. 99–121.

Lait ja asetukset:

Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005 /937

Laki henkilökohtaisesta avusta 3.4.1987 /380

Työaikalaki 23.11.1996/605

Laine, Timo (2007) Kokemusmaailma ja ymmärtäminen. Teoksessa: Juhani Aaltola & Raine Valli. Ikkunoita tutkimusmetodeihin. Näkökulmia aloitteleville tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 28–45.

Lammi-Taskula, Johanna, Suhonen, Anna-Stiina & Salmi, Minna (2004) Puolin ja toisin: Tukea yli sukupolvien. Teoksessa: Minna salmi & Johanna Lammi-Taskula. Puhelin, mummo vai joustava työaika? Työn ja perheen yhdistämisen arkea. Helsinki: Stakes. 97–113.

Lechner, Viola & Neal, Margaret (toim.) (1999) Work and Caring for the Elderly. International Perspectives. Philadelphia.

Levine, Carol (toim.) (2004) When Illness Always Turns Families On Call into Caregivers. Updated and Expanded Edition. A United Hospital Fund Book. Nashville: Vanderbilt University Press.

Levine, Carol & Murray, Thomas H. (2004) The Cultures of Caregiving. Conflict and Common Ground among Families, Health Professionals and Policy Makers. Baltimore and London: The Johns Hopkins University Press.

Lipponen, Päivi (toim.) (2008) Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet. Helsinki: Kirjapaja.

Lumme-Sand (2008, 92) Perhesuhteet ja omaishoiva. Teoksessa: Päivi Lipponen (toim.) Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet. Helsinki: Kirjapaja. 75–95.

Mace, Nancy L. & Rabins, Peter V. (2006) 36-Hour Day: A Family Guide to Caring for People with Alzheimer Disease, Other Dementias, and Memory Loss in Later Life. Publisher: Johns Hopkins University Press.

Mikkola, Tuula (2009) Sinustako kiinni - Tutkimus puolisoivan arjen toimijuuksista. Tampere: Juvenes Print.

Moilanen, Pentti & Räihä, Pekka (2007) Merkitysrakenteiden tulkinta. Juhani Aaltola & Raine Valli. Ikkunoita tutkimusmetodeihin. Näkökulmia aloitteleville tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 46–70.

Mooney, Ann, Stathan, Jane & Simon, Antonia (2002) The Pivot generation. Informal care and work after fifty. Bristol: The Policy Press.

Pietilä, Minna & Saarenheimo, Marja (2003) Omaishoidon tukeminen Suomessa. Vanhustyön keskusliitto: Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, tutkimusraportti 2.

Perttula, Juha & Latomaa, Timo (toim.) (2005) Kokemuksen tutkimus. Merkitys, tulkinta, ymmärtäminen. Helsinki: Dialogia.

Perttula, Juha (2005) Kokemus ja kokemuksen tutkimus: Fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa: Juha Perttula & Timo Latomaa. Kokemuksen tutkimus. Merkitys, tulkinta, ymmärtäminen. Helsinki: Dialogia. 115–149.

Phillips, Judith, Bernard, Miriam & Chittenden, Minda (2002) Juggling work and care. The experiences of working carers of older adults. Bristol: The Policy Press.

Salanko-Vuorela, Merja, Purhonen, Merja, Järnstedt, Pia & Korhonen Annikki (2006) Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. ”Hoitaahan ne joka tapauksessa.” Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry.

Salmi, Minna & Lammi-Taskula, Johanna (toim) (2004) Puhelin, mummo vai joustava työaika ? Työn ja perheen yhteensovittamisen arkea. Helsinki: Stakes.

Salmi, Minna (2004) Arkielämä kokoaa yhteen työn ja perheen. Teoksessa: Minna Salmi & Johanna Lammi-Taskula. (toim.) Puhelin, mummo vai joustava työaika ? Työn ja perheen yhteensovittamisen arkea. Helsinki: Stakes.

Saarenheimo, Marja (2006) Omaishoito perheen näkökulmasta. Teoksessa: Merja Salanko-Vuorela, Purhonen Merja, Järnstedt Pia & Korhonen Annikki. ”Hoitaahan ne joka tapauksessa”; Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry.132- 135.

Saarenheimo, Marja & Pietilä Minna (2008) Omaishoito ja palvelujärjestelmä. Teoksessa: Ulla Eloniemi-Sulkava, Marja Saarenheimo, Marja-Liisa Laakkonen, Minna Pietilä, Niina Savikko & Kaisu Pitkälä. (toim.) (2007) Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke. Helsinki: Vanhustyön Keskusliitto. 68–79.

Savolainen, Jarna, Lammi- Taskula, Johanna & Salmi, Minna. (2004) Elämän kirjoja työpaikoille. Käsikirja työn ja perheen yhteensovittamisesta. Helsinki: Stakes.

Sointu, Liina & Anttonen, Anneli (2008) Omaistaan hoivaavan arki. Rakastamista, sitoutumista, jaksamista. Teoksessa: Päivi Lipponen (toim.) Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet. Helsinki: Kirjapaja. 21–61.

Tedre, Silva (1999) Hoivan sanattomat sopimukset. Joensuu: Joensuun yliopistopaino.

Tedre, Silva (2000) Hoivaa jokapäiväisten toistojen maailmassa. Yhteiskuntapolitiikka, 65 (6), 520 -526.

Tiihonen, Merja (2006) Ansiotyössä käyvä omaishoitaja. Teoksessa: Merja Salanko-Vuorela, Purhonen Merja, Järnstedt Pia & Korhonen Annikki. ”Hoitaahan ne joka tapauksessa”; Selvitys omaishoidon tilanteesta 2006. Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry.135-138.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino.

Twigg, Julia (2000) Bathing. The Body and Community care. London: Routledge.

Viramo, Petteri & Sulkava Raimo (2006) Muistihäiriöiden ja dementian epidemiologia. Teoksessa Timo Erkinjuntti, Kari Alhainen, Juha Rinne ja Hilikka Soininen. Muistihäiriöt ja dementia. Hämeenlinna: Kustannus Oy Duodecim.

Voutilainen, Päivi & Heimonen, Sirkkaliisa (toim.) (2001) Dementoituvan hoitopolku. Tampere: Tammer -Paino Oy, Tampere 2001.

Valokivi, Heli & Zechner, Minna (2009) Ristiriitainen omaishoiva. Läheisen auttamisesta kunnan palveluksi. Teoksessa: Anneli Anttonen, Heli Valokivi & Minna Zechner (toim.) Hoiva, tutkimus, arki ja politiikka. Tampere: Vastapaino. 126–154.

Wacklin, Matti & Malmi Maria (2004) Näkymätön vastuu. Omaishoitajien puheenvuoroja. Omaishoitajat ja Läheiset -liitto ry:n julkaisuja. 1/2004.

Zechner, Minna & Valokivi, Heli (2008) Hoivan tarpeessa, hoivan keskiössä. Teoksessa Päivi Lipponen (toim.) Rakas velvollisuus. Omaishoitajan arjen haasteet. Helsinki: Kirjapaja, 185 –190.

Zechner, Minna, Lumme-Sandt, Kirsi & Kirsi, Tapio (2009) Vanhusperheen vieraat. Vieras ilmoittaa tulostaan. Teoksessa Riitta Jallinoja (toim.) Vieras perheessä. Tampere: Juvenes Print. 238–250.

<http://www.muistiliitto.fi/fin/muistiliitto/> Viitattu 17.11.2010

www.vero.fi/kotitalousvähennys Viitattu 17.11.2010

www.omaishoitajat.com Viitattu 17.11.2010

Liite1.

TEEMAHAASTATTELURUNKO

1. TAUSTATIEDOT

- Milloin omaishoidettavan muistisairaus on todettu?
- Mikä sai teidät ryhtymään omaishoitajaksi?
- Milloin koette omaishoitajuuden alkaneet?
- Onko omaishoidettava puoliso, vanhempi, sisarus, ystävä tai jonkin muu?
- Käyttekö omaishoitajuuden lisäksi työssä tai oletteko työtön, vuorotteluvapaalla tai jokin muu?
- Oletteko virallinen omaishoitaja? (kunnan kanssa toimeksiantosopimuksen tehnyt)
- Asutteko omaishoidettavan kanssa samassa taloudessa/erikseen?

2. ARKI

- Kuvailkaa millainen päivä teillä oli eilen?
- Oliko päivä tavallinen vai ilmenikö siinä jotain tavallisuudesta poikkeavaa?
- Kuvailkaa tavallista arkipäivääänne?
- Millaisia haasteita koette arkipäivässä ilmenevän?
- Millaisia ilonpilkahduksia arkipäivässänne ilmenee?
- Millaisia järjestelyjä olette joutuneet tekemään arkipäivässänne, koska olette omaishoitaja?

3. TYÖ

- Jos olette työelämässä, miten työnantajanne suhtautuu omaishoitajuuteen? esim. löytyykö joustavuutta äkillisten poissaolojen suhteen?
- Onko teille tarjottu mahdollisuutta työaikajärjestelyihin? (esimerkiksi lyhennetty työaika)
- Kuinka koette onnistuneenne omaishoitajuuden ja työn yhdistämisessä?

4. TUKI JA PALVELUT

- Saatteko omaishoidon tukea? Jos saatte, vastaako palkkio mielestänne työnne vaativuutta?
- Jos saatte, kuinka kauan olette saaneet?
- Saatteko tuen kokonaan taloudellisena tukena vai saatteko osan siitä palveluina?
- Oletteko saanut vertaistukea tai muuta vastaavaa tukea? (esim. vertaistuki, tuki sukulaisilta, ystäviltä, sosiaali- ja terveydenhuollon edustajilta)
- Millaisia palveluja olette käyttäneet?
- Onko teitä ohjattu mielestänne riittävästi tuen ja palveluiden saamisen suhteen?
- Kuka on ohjannut teitä?
- Miten saatte omaa aikaa tai aikaa asioiden hoitoon?
- Virallinen omaishoitaja;
- Järjestyvätkö kolme omaishoitajalle kuuluvaa vapaapäivää säännöllisesti vai keräättekö ne kalenterivuoden aikana pidemmäksi lomajaksoksi?
- Oletteko saanut ne järjestettyä helposti?
- Miten omaishoidettavan hoito on järjestynyt vapaan aikana? Onko omaishoidettava ollut tyytyväinen sijaishoittoon?
- Jos olette omaishoitaja, joka ei asu samassa taloudessa hoidettavan kanssa, kuinka olette saanut järjestettyä omaishoivan?
- Mikä saa teidät jaksamaan omaishoitajana?
- Miten omaishoitajana toimiminen on vaikuttanut elämäänne?

5. KEHITTÄMISEHDOTUKSIA

- Miten mielestänne työikäisen omaishoitajan hoivatyötä ja arkea pitäisi tukea?